



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

# Närstående i skuggan av stamcellstransplantation

En systematisk, narrativ litteraturreview

Författare: Therése Andersson

Handledare: Stinne Glasdam

Magisteruppsats

Hösten 2016

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Nämnden för omvårdnadsutbildning  
Box 157, 221 00 LUND

# Närstående i skuggan av stamcellstransplantation

## En systematisk, narrativ litteraturreview

Författare: Therése Andersson

Handledare: Stinne Glasdam

Magisteruppsats

Hösten 2016

### Abstrakt

Vid hematologisk malignitet är stamcellstransplantation en krävande behandling för såväl patient som den närstående. Med KASAM som teoretisk referensram syftade denna systematiska narrativa litteraturreview till att belysa situationen hos de närstående som vårdar personer med hematologisk malignitet vid SCT samt existerande interventioner riktade mot de närstående. 12 stycken studier publicerade år 2006–2016 inkluderades efter relevansbedömning, kvalitetsgranskning och analyserades därefter genom den teoretiska referensramens optik. Resultatet visade att forskningen inte gav en rättvis bild av de närstående som population. Det framkom att den betungande känslan av att vårda kunde ta sig till en mängd olika uttryck och att vårdandet kunde stärka relationen. Studien visade att de närstående hade behov av information och stöd för att bemästra situationen. De interventioner som fanns var uppbyggda på kognitiv psykologi och besvarade inte de närståendes behov till fullo. Konklusionen är att de närstående upplever och bemästrar situationen olika, samt att få interventioner har riktats mot få närstående till person med hematologisk malignitet.

### Nyckelord

Närstående, hematologisk malignitet, stamcellstransplantation, interventioner

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten

# Innehållsförteckning

|   |    |
|---|----|
| Introduktion .....  | 4  |
| Problemområde .....   | 4  |
| Bakgrund .....  | 4  |
| Stamcellstransplantation – en process .....                   | 4  |
| Att vara närstående .....                                     | 5  |
| Interventioner .....  | 6  |
| Teoretiskt perspektiv.....                                    | 6  |
| Syfte .....   | 7  |
| Metod .....   | 7  |
| Urval.....  | 8  |
| Inklusions- och exklusionskriterier .....                     | 8  |
| Datainsamling.....  | 8  |
| Urvalsprocessen.....  | 9  |
| Analys av data.....   | 11 |
| Forskningsetiska avvägningar .....                            | 14 |
| Resultat.....   | 14 |
| Den närstående är inte vem som helst .....                    | 14 |
| Den närstående är ofta en maka .....                          | 14 |
| Etnicitet som betydelse för att vara närstående .....         | 15 |
| Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person..... | 16 |
| Att vara närstående – på gott och ont.....                    | 17 |
| En betungande känsla som tar sig till många uttryck .....     | 17 |
| Den sjuke kommer först.....                                   | 19 |
| Stärkt relation ger kraft att vårda.....                      | 20 |
| Att göra situationen förutsägbar .....                        | 20 |
| Interventioner kräver rätt förutsättningar .....              | 21 |
| Ett missriktat informationsflöde .....                        | 21 |
| Interventioner som psykologisk ventil .....                   | 22 |
| Diskussion.....   | 23 |
| Metoddiskussion.....  | 23 |
| Resultatdiskussion.....                                       | 26 |
| Konklusion och implikationer .....                            | 30 |
| Referenser .....  | 31 |
| Bilaga 1 .....  | 38 |
| Bilaga 2 .....  | 41 |
| Bilaga 3 .....  | 66 |

# Introduktion

## Problemområde

Vid hematologisk malignitet är behandlingen stamcellstransplantation (SCT) en ytterst krävande process för såväl patient som närstående med både fysisk, psykisk och social påverkan (Beattie & Lebel, 2011; Beattie, Lebel & Tay, 2013; Bevans, Mitchell & Marden, 2008; Molassiotis, Wilson, Blair, Howe & Cavet, 2011; Rivera, 1997). Att som närstående vårda en person med hematologisk cancer under transplantationsresan kan ha signifikant påverkan på livet (Olson, 2014a; Wulff-Burchfield, Jagasia, & Savani, 2013) och den närstående lägger ner otaliga timmar på att bistå med stöd till patienter som genomgått SCT (Cooke, Gemmill, Kravits & Grant, 2009; Wulff-Burchfield et al., 2013). Trots detta finns det ringa forskning som riktats mot de närstående med möjliga interventioner (Beattie et al., 2013; Gemmill, Cooke, Williams & Grant, 2011; Rivera, 1997; Wulff-Burchfield et al., 2013). Det konstateras att närstående som vårdar är en för sjukvården bortglömd population (Rivera, 1997). Denna studie har de närståendes situation vid SCT i fokus och vilka interventioner de erbjuds inom den hematologiska vården.

## Bakgrund

### *Stamcellstransplantation – en process*

Tillstånden där behandling i form av SCT kan vara aktuellt utgörs av akuta och kroniska leukemier, olika former av lymfom, myelom, myeloproliferativa neoplasier och myelodysplastiskt syndrom (Gahrton & Juliusson, 2012).

Utöver möjligheten att förstärka sjukdomskontrollen med stamcellstoxisk kemoterapi, med eller utan strålbehandling, innebär allogen stamcellstransplantation en immunterapi.

Immuncellerna härledda från donatorn efter allogen SCT innebär en ökad sjukdomskontroll som minskar risken för recidiv i grundsjukdomen, vilket benämns Graft-versus-Leukemia (GvL). Dock kräver allogen SCT omfattande immunsuppression som profylax mot Graft-versus-Host Disease (GvHD), vilket även medför en långsam återhämtning av

immunkompetensen. De transplanterade patienterna följs intensivt under en lång tid tills även de sena komplikationerna bemästrats (Gahrton & Juliusson, 2012).

Högdoskemoterapi med understöd av autologa stamceller är sedan 80-talet rutin i primärterapi vid myelom och för lymfom i andra remission. Med hjälp av en granulocyt-kolonistimulerande faktor mobiliseras stamceller till blodet och skördas genom aferes och infrysas. Stamcellsskörd genomförs vanligen tidsanpassat vid återhämtningen efter standardkemoterapi men kan även genomföras vid ett separat tillfälle. Stamceller ges därefter åter till patienten. Patienter vårdas oftast i slutenvården 10–14 dagar efter stamcellsinfusionen (Gahrton & Juliusson, 2012).

Behandlingen genererar flertalet biverkningar hos patienten, så som fatigue, oro, nedsatt aptit, sömnproblem, psykiska problem, depression, förändrad kropp och kroppsbild och sämre livskvalité (Bevans et al., 2008).

### *Att vara närstående*

Biverkningar efter SCT är mycket vanliga och patienterna behöver stöd och vård av närstående under en lång tid (Bevans et al., 2008). Det är känt att de närstående som vårdar en patient under transplantationsresan påverkas på olika sätt - så som stress, depression, rädsla, osäkerhet och oro samt har obesvarade behov. Att vårda som närstående kan vara kostsamt såväl fysiskt, psykiskt, socialt som ekonomiskt (Beattie et al., 2013; Olson, 2014b). Det ses att närstående - i synnerhet kvinnor - till personer med cancer upplever negativa effekter av att ge stöd och vårda (Olson, 2014b). Närstående till personer som genomgår SCT för hematologisk malignitet behöver inte bara hantera såväl den livshotande sjukdomen och behandlingen utan även sin ansvarskänsla för vårdandet av sin partner (Beattie & Lebel, 2011) och de närstående negligerar ofta sina egna behov då de sätter sin nära i första rummet (Molassiotis et al., 2011). Men att vårda sina nära kan även vara givande, där personen får växa som människa och utveckla förbättrad och en starkare relation till personen (Beattie & Lebel, 2011). De närstående har en stor betydelse för patienten med hematologisk cancer. Det ses ett samband mellan gott socialt stöd och god livskvalité hos individer med cancersjukdom och det påvisas att patienter behöver stöd av sina närstående i att bemästra sjukdomsförloppet.

Tillfredställande interaktioner med familjen och en förstärkt sammanhållning i familjen genererar en ökad livskvalité hos personer drabbade av cancer och de närstående (Allart, Soubeyranz & Cousson-Gélie, 2013; Beattie & Lebel, 2011; Bevans, et al., 2008; Kacel, Gao & Prigerson, 2011; Osbourne et al., 2014). Det finns en positiv potential hos närstående då de

influerar patientens psykosociala utfall, livskvalité och möjligen dess överlevnad. Nödvändigtvis ska de närstående då stötta av sjukvården (Beattie et al., 2013; Rivera, 1997). Den kraftigt ökade populationen av långtidsöverlevande patienter efter SCT oblikerar sjukvården att inte bara utbilda och informera patienten utan även dess närstående (Gemmil et al., 2011; Tamayo et al., 2010; Wulff-Burchfield et al., 2013).

### *Interventioner*

Sjukvården har patienten i fokus, att stötta denne igenom SCT-processen – men där finns ett behov av att även stötta den närstående som vårdar patienten (Molassiotis et al., 2011). Det finns få randomiserade kontrollerade studier genomförda på interventioner riktade mot de närstående vid SCT (Gemmil et al., 2011). Det framgår att önskan om olika sorters stöd är högst varierande och individuell hos de närstående och vårdpersonal behöver därför en utökad förståelse för att på bästa sätt möta deras skiftande behov och skraddarsy interventioner som syftar till att stötta de närstående (Beattie et al., 2013; Hogberg, Sandman, Nystrom, Stockelberg & Brostrom, 2013; Olson, 2014b). Framtida utveckling av interventioner bör fokusera på faktorer som påverkar de närståendes livskvalité, deras behov av information och utbildning och utveckling av kommunikationen till de närstående så att sjukvården kan bemöta deras behov (Gemmil et al., 2011; Olson, 2014b; Tamayo, Broxson, Munsell & Cohen, 2010). Sjukvården behöver bemöta de närståendes fysiska, psykiska, sociala och andliga behov då de närstående har en avgörande påverkan för patientens välmående (Rivera, 1997).

### *Teoretiskt perspektiv*

Författaren ämnar använda Aron Antonovskys (1991) begrepp Känsla Av SAMmanhang (KASAM) som ramverk, teorin om bemästring och det salutogenetiska synsättet valdes då det ansågs vara ett relevant perspektiv i detta arbete. Genom att använda teorin vid analysprocessen kan författaren tydliggöra, synliggöra och guidas i såväl läsning av det insamlade materialet som vid själva tolkningen (Fredriksen, Beedholm & Glasdam, 2015). Den salutogenetiska modellen fokuserar på hur hälsa uppnås till skillnad från det patologiska synsättet där orsaken till ohälsa eftersöks. Författaren ämnar identifiera det salutogenetiska i situationen som närstående i syfte att sätta detta i relation till hur interventionerna utformas. Teorin fokuserar på människans möjlighet att bemästra situationer och teorin känsla av sammanhang handlar om hur människan uppfattar sin situation. Begreppet KASAM omfattar

tre delområden, *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. Begriplighet är en grundläggande upplevelse av att händelser i och utanför människan är förutsägbara och strukturerade. När livet är begripligt kan individen förklara och se det möjligt att lösa problem vid oförutsedda händelser. För att känna hanterbarhet behövs då vissa tillgängliga resurser för att hantera dessa händelser och utmaningarna behöver vara av sådan art att det upplevs vara värt att investera sitt engagemang i för att känna meningsfullhet. Om livet är hanterbart när en olycklig händelse sker ser människan sig inte orättvist behandlad och känner sig inte som ett offer. Om människan upplever meningsfullhet kan hon söka en mening med händelsen och ta sig igenom den på bästa sätt. Händelserna kan vara i form av fysiska, psykiska eller sociala påfrestningar i olika grad och tidsomfattning (Antonovsky, 1991). Det är med dessa begrepp i åtanke som författaren ämnade söka efter hur de närstående bemästrar situationen som närstående till person med hematologisk cancer vid SCT och återuppta detta i arbetets diskussion.

## **Syfte**

Syftet är att belysa situationen hos närstående som vårdar person med hematologisk malignitet vid SCT samt existerande interventioner riktade mot de närstående.

## **Metod**

Författaren valde att genomföra en systematisk, narrativ litteraturreview. Med en narrativt beskrivande litteraturreview ämnade författaren systematiskt samla och tematisera forskningen i narrativ form genom att analysera materialet utifrån den teoretiska referensramen (Antonovsky, 1991; Fredriksen et al., 2015; Polit & Beck, 2016).

En litteraturreview gynnar sjukvården då den ger ett helhetsperspektiv av forskningsområdets många studier som det annars är svårt att ta del av för den enskilde (Forsberg & Wengström, 2016). För att på bästa sätt finna, inkludera och skildra all relevant forskning i ämnet bör flera typer av studier inkluderas och en systematisk litteraturreview är den metod där flera studietyper kan inkluderas och ansågs därför av författaren vara högst lämplig för syftet med studien (Sirriyeh, Lawton, Court, & Lockwood, 2007; Squires, Hutchinson, Boström, O'Rourke, Cobban & Estabrooks, 2011). Genom att systematiskt tematisera och analysera vad som finns forskat kring ämnet önskade författaren i berättande form redogöra för forskningsområdet genom att besvara syftet med studien. Den narrativa metoden valdes då

den syftar till att samla ihop de delar av information - som finns presenterats i skilda studier med olika metoder, kring ett ämne - till ett läsbart format (Green, Johnson & Adams, 2006).

## **Urval**

### **Inklusions- och exklusionskriterier**

Inklusionskriterierna var studier skrivna på svenska, norska, danska och engelska i form av observationsstudier, randomiserade kontrollerade studier, interventionsstudier samt kvantitativa och kvalitativa studier med tillgängligt abstrakt. Studierna skulle behandla vuxna kvinnor och män >18 år som var närstående till person med hematologisk cancer vid SCT. Studier publicerade från år 2006 till juni 2016 kom till att inkluderas. Författaren valde ett tidsintervall på 10 år då det snäva undersökningsområdet inte är väl utforskat och därför behövs ett större tidsintervall för att samla aktuell forskning.

Studier som saknade tillstånd av etisk kommitté exkluderades likväl som de som vid kvalitetsgranskning bedömdes ha låg kvalitet. Studier gällande barn och dess familjer exkluderades då författaren ansåg det vara ytterligare ett specifikt område som legitimt kräver egen forskning.

### **Datainsamling**

Sökprocessen är en viktig del i en systematisk narrativ litteraturreview och presenteras här nedan (Fredriksen et al., 2015).

En testsökning genomfördes 2016-04-26 tillsammans med bibliotekarie på medicinska biblioteket på Karlskrona kompetenscentrum. Detta för att svara på hur relevanta studier är indexerade och vilka termer som vanligt förekommer i titel och abstrakt men även huruvida frågeställningen var tillräckligt väldefinierad samt vilka sökmängder som författaren kunde förvänta sig (SBU, 2014).

Huvudsökningen genomfördes 2016-06-21 i databaserna CINAHL, PubMed samt PsycINFO. Författaren valde att använda sig av dessa databaser då de kompletterar varandra och vid användandet av flera databaser minimeras risken för att systematiska fel genomsyrar litteratursökningen. Sökningarna genomfördes med ämnesord, så kallade CINAHL Headings i databasen CINAHL, med MeSH-termer i PubMed samt Thesaurus i PsycINFO, med AND och OR. Artikelabstrakt lästes vid färre än 80 träffar. Sökningen kompletterades med en



kedjesökning av referenslistor hos framsökta studier (SBU, 2014). Slutligen genomfördes en kompletterande sökning då författaren fann en term för stamcellstransplantation i en studie som inte använts vid den tidigare sökningen, denna sökning genererade dock inte att fler studier inkluderades till det fortsatta arbetet. För att tydliggöra denna datainsamling för läsaren skapades en översikt över sökprocessen i de olika databaserna med de termer som använts samt antal träffar, vilket presenteras i bilaga 1.

## **Urvalsprocessen**

Urvalsprocessen genomfördes i tre steg som presenteras nedan.

I urval 1 lästes titlar och abstrakt och de artiklar som bedömdes relevanta och tycktes svara gentemot syftet togs vidare till urval 2 (se bilaga 1).

Inför nästa steg i urvalsprocessen skrevs artiklarna ut i pappersformat följt av att hela textmaterialet lästes. Författaren tog del av studiernas referenslistor och genomförde en kedjesökning efter relevanta rubriker varpå ytterligare fem artiklar tillkom.

Med stöd av en relevansbedömningsmall (SBU, 2014) i urval 2 exkluderades de artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterierna, således gick de artiklar som svarade mot syftet och inklusionskriterierna vidare till urval 3 (se bilaga 1).

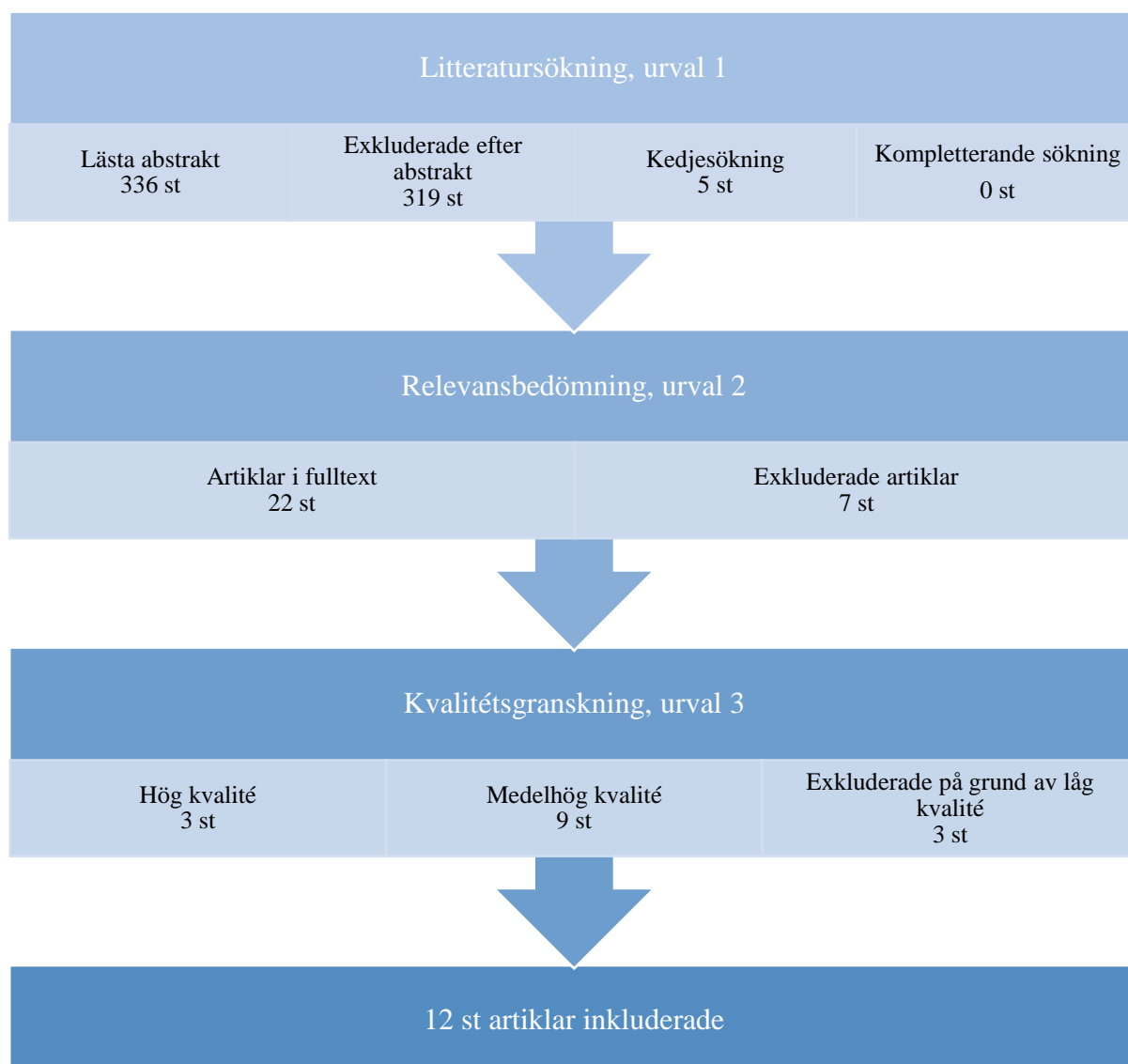
Vid det tredje och sista urvalet genomfördes en kvalitetsgranskning där författaren med stöd av bedömningsmallar och checklistor gjorde en samlad bedömning huruvida studierna höll en hög, medelhög eller låg kvalitet vilket åskådliggjordes i artikelmatris (se bilaga 2). För de kvalitativa studierna och för de randomiserade kontrollerade studierna användes checklistor från SBU (2014), för enkätstudierna användes en bedömningsmall av Billhult och Gunnarsson (2014) och för studierna med mixad metod togs stöd av Borglin (2014) som konstruerat frågor lämpliga att ställa mot studierna då det inte finns ett etablerat bedömningsinstrument för denna typ av studier. Kvalitetsgranskningen resulterade i att tre studier bedömdes ha låg kvalitet och exkluderades därför från arbetet, vilket framgår i bilaga 1 (Bevans et al., 2010; Bevans & Sternberg, 2012; Bevans et al., 2014).

Kvar att inkludera i det fortsatta arbetet var två randomiserade kontrollerade studier, en studie med mixad metod, en kvalitativ studie samt åtta enkätstudier varav fem var tvärsnittsstudier och tre var longitudinella studier som presenteras i tabell 1. I tabell 2 presenteras en översikt av urvalsprocessen.

Tabell 1: Översikt av inkluderade studier och dess metod

|  |       |   |
|--|-------|---|
| Randomiserade kontrollerade studie (RCT) | 2 st. | (Langer, Kelly, Storer, Hall, Lucas & Syrjala, 2012; Laudenslager et al., 2015)   |
| Studie med mixad metod                   | 1 st. | (Sabo, McLeod & Couban, 2013)   |
| Kvalitativ studie                        | 1 st. | (Williams, 2007)  |
| Enkätstudie i tvärsnitt                  | 5 st. | (Akgul & Ozdemir, 2014; Armoogum, Richardson, & Armes, 2013; Cooke, Grant, Eldredge, Maziarz & Nail, 2011; Deniz & Inci, 2015; Simoneau et al., 2013) |
| Longitudinell studie                     | 3 st. | (Eldredge, Nail, Maziarz, Hansen, Ewing & Archbold, 2006; El-Jawahri et al., 2015; Fife, Monahan, Abonour, Wood & Stump, 2009).                       |

Tabell 2: Sammanställning av urvalsprocessen



### Analys av data

Vid analysprocessens start lästes samtliga artiklar upprepade gånger för att författaren skulle förstå dess innebörd och därefter lästes artiklarna en i taget med den teoretiska referensramen som analysredskap.

Antonovskys teori (1991) användes som ett verktyg vid analysprocessen för att tydliggöra, synliggöra och guida författaren i såväl läsning av det insamlade materialet som vid själva tolkningen. Till stöd utformades därför teoretiskt inspirerade frågor som författaren ställde mot empirin vid läsningen av materialet (se tabell 3). Genom att analysera texten med dessa frågor kunde artiklarna öppnas upp trots de olika studiedesignerna så att författaren kunde

samla ihop det material som svarade mot syftet och de teoretiska frågeställningarna så att de sedan kunde ingå i ett nytt sammanhang. Detta utfördes genom att författaren införde de enheter från artiklarnas metod och resultatdel som svarade mot dessa frågor och syftet med studien i en artikelmatris. Författaren sökte alltså specifikt i artiklarna efter de enheter som riktade sig mot problemområdet. I artikelmatrisen presenteras det även vilket land studien är utförd i, syfte, metod samt kvalitet (se bilaga 2) (Fredriksen et al., 2015; Polit & Beck, 2016). Författaren hade en ambition att analysera empirin induktivt för att belysa situationen hos närstående som vårdar person med hematologisk malignitet vid SCT samt existerande interventioner riktade mot de närstående. I och med att den teoretiska referensramen användes som stöd i analysprocessen, blir analysen inte induktiv till fullo utan där finns även deduktiva inslag. Detta överensstämmer med Malteruds (2014) beskrivning av hur de olika ansatserna möts i en gråzon där det är svårt att avgöra huruvida analysförfarandet är enbart induktivt eller deduktivt och menar att analysprocessen är en blandning av de båda tillvägagångssätten. Det är istället en fråga om vilken del som väger tyngst och vart ambitionen ligger.

*Tabell 3: Teoretiskt inspirerade frågor till analysprocessen, utformade av författaren*

|   |
|---|
| Vem är närstående?  |
| Hur påverkas de närstående av SCT? Fysiskt, mentalt, socialt, ekonomiskt. |
| Hur bemästrar närstående situationen? Själva, med stöd – av vem?          |
| Vad ger de närstående en känsla av meningsfullhet i situationen?          |
| Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen?                  |
| Vilka behov har de närstående och hur skulle de kunna tillgodoses?        |
| När finns behoven?  |
| Vilka interventioner erbjuds – till vilken målgrupp? Utesluts några?      |
| På vilket sätt svarar interventionerna mot de närståendes behov?          |
| Vad går interventionen ut på – hur är den uppbyggd?                       |
| Hur evalueras interventionen?   |
| Förslag på framtida interventioner?                                       |

Därefter genomförde författaren en tvärgående analys över alla studier där det samlade grundmaterialet bröts upp och kolumnerna organiserades om utefter den teoretiska frågeställningen och tematiserades. Kolumnerna tolkades tvärgående med hjälp av artikelmatrisen och genom den teoretiska optiken vilket gjorde att teman synliggjordes för författaren vilket presteras i sin helhet i bilaga 3 och exempel i tabell 4. Denna del av analysen är en kreativ process som det inte finns facit till utan formas utefter författarens förförståelse och tolkning av den teoretiska referensramen. De teman som framkom stod i samklang med den teoretiska referensramen och syftet med studien (Fredriksen et al., 2015; Polit & Beck,

2016). Tematiseringen kondenserades till teman och subteman och presenteras närmre i arbetets resultatdel, se tabell 5 (Green et al., 2006).

Tabell 4: Exempel på analysförfarande

| Studie               | Vem är närstående?   | Tematisering   | Kondensering till tema och subtema  |
|----------------------|--|--|---|
| (Langer et al, 2012) | Eligible CGs were at least age 21, English speaking and comprehending, present at the transplant site, and planning to remain so for at least 2 months. CGs with presence or history of a neurologic disorder were excluded, CGs were on average age 54, 72% female, 4% Hispanic, 96% White, and 61% college educated. | Medelålders vita kvinnor, gifta med patienten som talar modersmålet och inte har neurologisk åkomma. | <b>Den närstående är inte vem som helst</b><br><br><i>Den närstående är ofta en maka</i><br><br><i>Etnicitet som betydelse för att vara närstående</i><br><br><i>Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person</i> |
|                      | <b>Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen?</b>  |  |   |
| (Fife et al., 2009)  | Support from health-care providers of the BMT team, and a positive relationship of the caregiver with the BMT recipient were significantly associated with lower levels of emotional distress  | Stöd från transplantationsteamet var viktig och associerat till lägre emotionell stress.             | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><br><i>Att göra situationen förutsägbar</i>   |

Tabell 5: Teman och subteman

| Den närstående är inte vem som helst   | Att vara närstående - på gott och ont  | Interventioner kräver rätt förutsättningar  |
|--|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Den närstående är ofta en maka</i></li> <li>• <i>Etnicitet som betydelse för att vara närstående</i></li> <li>• <i>Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person</i></li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>En betungande känsla som tar sig till många uttryck</i></li> <li>• <i>Den sjuke kommer först</i></li> <li>• <i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i></li> <li>• <i>Att göra situationen förutsägbar</i></li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Ett missriktat informationsflöde</i></li> <li>• <i>Interventioner som psykologisk ventil</i></li> </ul> |

## **Forskningsetiska avvägningar**

Vid datainsamlingen togs etiska överväganden beträffande urval och resultatpresentation. Därav valde författaren studier som hade tillstånd från etisk kommitté eller där etiska överväganden hade utförts. Samtliga studier var offentliga och tillgängliga (Forsberg & Wengström, 2016).

## **Resultat**

Resultatet presenteras och utvecklas nedan utefter de teman och subteman som uppkom vid analysen, se tabell 5. För att besvara de två delarna i syftet presenteras först de närstående och deras situation. Därefter följer resultatet som belyser existerande interventioner riktade mot de närstående.

Empirin utgörs av 12 artiklar, se tabell 1. Två av dessa artiklar är interventionsstudier riktade mot de närstående (Langer et al., 2012; Laudenslager et al., 2015) och de resterande 10 artiklarna belyser de närståendes situation som vårdare vid SCT (Akgul & Ozdemir, 2014; Armoogum et al., 2013; Cooke et al., 2011; Deniz & Inci, 2015; Eldredge et al., 2006; El-Jawahri et al., 2015; Fife et al., 2009; Sabo et al., 2013; Simoneau et al., 2013; Williams, 2007).

### **Den närstående är inte vem som helst**

För att belysa de närståendes situation vill författaren beskriva vilka närstående som finns representerade i empirin. Genom att belysa närståendes specifika attribut utefter de olika studiernas urval visar resultatet hur forskningen inkluderar vissa närstående medan andra exkluderas och detta kommer att återupptas i arbetets diskussionsavsnitt.

#### *Den närstående är ofta en maka*

Resultatet indikerar att samtliga studier - som presenterat demografiska fakta - har dominerande andel kvinnor som närstående. Kvinnan som vårdare är således en majoritet av populationen närstående till de personer som genomgår STC vilket presenteras i tabell 6 och däribland inkluderas även de två interventionsstudierna (Akgul & Ozdemir, 2014; Armoogum et al., 2013; Cooke et al., 2011; Deniz & Inci, 2015; Eldredge et al., 2006; Fife et al., 2009; Langer et al., 2012; Laudenslager et al., 2015; Sabo et al., 2013; Simoneau et al., 2013;

Williams, 2007). Medelåldern av de närstående är mellan 44–54 år i de studier som presenterat detta (Akgul & Ozdemir, 2014; Armoogum et al., 2013; Deniz & Inci, 2015; Eldredge et al., 2006; Fife et al., 2009; Langer et al., 2012; Laudenslager et al., 2015; Simoneau et al., 2013) och det ses även att majoriteten av de närstående är gifta med patienten vilket presenteras i tabell 7.

Tabell 6: Översikt av procentsatser över studiernas kvinnliga deltagare

| <b>Andel kvinnliga deltagare i studien</b> |                             |
|--|-----------------------------|
| <b>69,1%</b>                               | (Akgul & Ozdemir, 2014)     |
| <b>69%</b>                                 | (Armoogum et al., 2013)     |
| <b>76%</b>                                 | (Cooke et al., 2011)        |
| <b>69,9%</b>                               | (Deniz & Inci, 2015)        |
| <b>73%</b>                                 | (Eldredge et al., 2006)     |
| <b>72%</b>                                 | (Fife et al., 2009)         |
| <b>72%</b>                                 | (Langer et al., 2012)       |
| <b>75,7%</b>                               | (Laudenslager et al., 2015) |
| <b>64%</b>                                 | (Sabo et al., 2013)         |
| <b>77%</b>                                 | (Simoneau et al., 2013)     |
| <b>52%</b>                                 | (Williams, 2007)            |

Tabell 7: Översikt av procentsatser över studiernas deltagare som är gifta med patienten

| <b>Andel deltagare i studien som är gifta med patienten</b> |                         |
|---|-------------------------|
| <b>56,4%</b>  | (Akgul & Ozdemir, 2014) |
| <b>73%</b>  | (Armoogum et al., 2013) |
| <b>52%</b>  | (Deniz & Inci, 2015)    |
| <b>85%</b>  | (Eldredge et al., 2006) |
| <b>91%</b>  | (Fife et al., 2009)     |
| <b>75%</b>  | (Simoneau et al., 2013) |
| <b>74%</b>  | (Williams, 2007)        |

#### *Etnicitet som betydelse för att vara närstående*

Majoriteten av forskningen har genomförts på vita närstående som vårdar vid SCT (se tabell 8). De studier som utförts i USA, Kanada och Storbritannien – länder med kulturell mångfald

- har presenterat etnicitet bortsett från en amerikansk studie som inte beskrev populationen närmre än ”...a relative or a friend who either lived with the patient or had inperson contact with him/her at least twice per week.” (El-Jawahri et al., 2015, s.952). De studier som är utförda i Turkiet har inte lagt fram etnicitet som en beskrivning av populationen, då de inte har samma mångfald utan inkluderar de närstående som kan tala och förstå modersmålet, och de som utan påverkan på kommunikationen kan förmedla sig och vänder sig på så vis till turkiska deltagare (Akgul & Ozdemir, 2014; Deniz & Inci, 2015). Åtta av 12 studier, däribland även interventionsstudierna, utesluter de närstående som inte kan tala eller förstå modersmålet i landet studien är utförd i (Akgul & Ozdemir, 2014; Armoogum et al., 2013; Cooke et al., 2011; Langer et al., 2012; Laudenslager et al., 2015; Sabo et al., 2013; Simoneau et al., 2013; Williams, 2007).

Tabell 8: Översikt av procentsatser över studiernas vita deltagare

| Andel vita deltagare i studien |                             |
|--------------------------------|-----------------------------|
| 80,4%                          | (Cooke et al., 2011)        |
| 90%                            | (Eldredge et al., 2006)     |
| 92,7%                          | (Fife et al., 2009),        |
| 96%                            | (Langer et al., 2012)       |
| 89,9%                          | (Laudenslager et al., 2015) |
| 94%                            | (Simoneau et al., 2013)     |
| 82%                            | (Williams, 2007)            |
| 100%                           | (Sabo et al., 2013)         |
| 86%                            | (Armoogum et al., 2013)     |

### *Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person*

Studierna utesluter de närstående med kommunikationssvårigheter, som inte talar modersmålet, har kognitiv svikt, mental eller psykisk påverkan, neurologiska sjukdomar steroidbehandling, immun- eller neuroendokrin sjukdom och/eller de som dricker mer än ett glas alkohol per dag (Akgul & Ozdemir, 2014; Armoogum et al., 2013; Cooke et al., 2011; Langer et al., 2012; Laudenslager et al., 2015; Sabo et al., 2013; Simoneau et al., 2013; Williams, 2007). Forskningen riktas mot de närstående som är kapabla att ta hand om såväl sig själva som sin anförvant.



## Att vara närstående – på gott och ont

Följande avsnitt i resultatet besvarar den del i studiens syfte att belysa de närståendes situation, utifrån de närstående som finns representerade i empirin.

### *En betungande känsla som tar sig till många uttryck*

Artiklarna visar att upplevelsen av tyngdkänslan av att vårda är högst individuell (Akgul & Ozdemir, 2014; Armoogum et al., 2013; Deniz & Inci, 2015; El-Jawahri et al., 2015; Fife et al., 2009; Sabo et al., 2013; Simoneau et al., 2013). Tyngdkänsla är ett brett begrepp av som sprider sig över många aspekter. Att finna det betungade att vårda kan ta sig till många uttryck så som psykisk påverkan som till exempel depression, emotionell oro, psykosocial stress, känsla av otillräcklighet och nedsatt koncentrationsförmåga. Men även i form av påverkan på vardagslivet, livskvalitén, ekonomiskt, socialt, relationen mellan patienten och den närstående och arbetslivet liksom kroppslig påverkan på fysik, hälsa, sömn, sexualitet och vitalitet (Akgul & Ozdemir, 2014; Armoogum et al., 2013; Deniz & Inci, 2015; El-Jawahri et al., 2015; Fife et al., 2009; Sabo et al., 2013; Simoneau et al., 2013). Den betungande känslan är oberoende tid per dag men står i relation till omfattningen av vårdbehovet, tyngdkänslan ökar alltså i takt med vårdbehovets omfattning (Akgul & Ozdemir, 2014; Eldredge et al., 2006; Sabo et al., 2013). Sabo et al. (2013) har identifierat en uppsjö av känslor hos de närstående - så som rädsla, osäkerhet, hopplöshet, hjälplöshet och förtvivlan. Studien visar även att närstående upplever en väntan, och att vänta är en komplicerad, obehaglig och skrämmande upplevelse som påverkar närstående:

*”She spoke of the experience of waiting as an entry into a black hole where no rules existed. She was left to chart her own path. Starting down the path was enough to render her immobile, trapped, afraid, and overwhelmed.”* (Sabo et al., 2013, s.34)

Psykisk påverkan hos de närstående utgör en vanlig men inte förutsägbar påverkan, och påvisas i hälften av de inkluderade studierna i denna litteraturreview (Akgul & Ozdemir, 2014; Armoogum et al., 2013; El-Jawahri et al., 2015; Fife et al., 2009; Sabo et al., 2013; Simoneau et al., 2013). Depressiva symtom är en återkommande företeelse i litteraturen som kan ge en betungande känsla hos den närstående.

*“...caregivers scored above the cutoff for depression ... (45%). (Simoneau et al., 2013, s.2067)*

*“The percentage of family caregivers meeting criteria for major depression or other depressive symptoms ... nearly tripled from baseline to day 18 (8.5% to 25.5%; P 5.03).” (El-Jawahri et al., 2015, s.955)*

Psykisk påverkan hos den närstående ser ut att generera ökad tyngdkänsla till den närstående, men det ses även andra faktorer som påverkar tyngdkänslan, så som psykisk påverkan hos patienten och när där inte finns stöd i att bemöta patientens psykiska behov, att det förväntas av den närstående att vårda och att patienten är beroende av dem (Akgul & Ozdemir, 2014; Simoneau et al., 2013). Ju mer beroende patienten är av den närstående desto högre tyngdkänsla kan upplevas (Deniz & Inci, 2015). Ett par studier visar att så väl patientens som den närståendes ålder påverkar tyngdkänslan där yngre närstående finner det mer betungande att vårda (Deniz & Inci, 2015; Simoneau et al., 2013). Däremot påvisas ingen signifikant skillnad i tyngdkänsla hos de närstående beroende på behandlingsformen (Akgul & Ozdemir, 2014). Patienten ser alltså inte ut att vara beroende av den närstående enbart med sitt fysiska vårdbehov utan även andra behov ska tillfredsställas av den närstående:

*“Caregivers who supported their patients to fulfill physical needs and who did not get help for meeting patients’ psychological needs had statistically more elevated levels of burden ( $p < 0.005$ ).” (Akgul & Ozdemir, 2014, s.375).*

Vidare visas en signifikant skillnad i tyngdkänsla mellan män och kvinnor, där det i ena fallet menas att män upplever det tyngre än kvinnorna (Deniz & Inci, 2015) vilket är i motsats till vad en annan studie påvisar där kvinnorna i studien var de som upplevde mer tyngdkänsla än männen (Fife et al., 2009). Dessa studier har likvärdigt antal kvinnliga deltagare men är utförda på olika premisser. Deniz och Inci (2015) är en turkisk studie där hälften av deltagarna är gifta med patienten till skillnad från Fife et al. (2009), en amerikansk studie där <90% är gifta med patienten. Det går således inte att bedöma vilket kön som upplever det mest betungande utefter tillgänglig forskning, däremot är det enhälligt att vårdandet kan vara betungande oavsett om den närstående är kvinna eller man.

Däremot ses det i flera studier att patientens och den närståendes relation påverkar tyngdkänslan (Akgul & Ozdemir, 2014; Deniz & Inci, 2015; Sabo et al., 2013). Detta skildras i en studie där cirka hälften av deltagarna vårdade sin make/maka, att de som vårdar sin partner upplever en högre tyngdkänsla än de som hade en annan relation till patienten (Deniz & Inci, 2015). Om relationen till partnern påverkas, kan det leda till reflektion över sin roll och person:

*“She spoke of waiting for a return to normal, a resumption of preillness roles where she was no longer the caregiver but the wife. Waiting was tinged with uncertainty, fraught with despair and hopelessness.”* (Sabo et al., 2013, s.34)

### *Den sjuke kommer först*

Som närstående åsidosätts de egna behoven och den sjuke kommer i första hand. Sjukdomen och behandlingen kräver en förändring, inte bara för patienten utan för hela familjen och att sätta den sjukes välbefinnande främst är det viktigaste målet för den närstående. Att stå vid den sjukes sida och ge uppmuntran, stöd och tröst kan ibland vara det enda de närstående kan göra (Sabo et al., 2013). Närstående känner ett bestående ansvar för den sjuke som grundar sig i samhörighet och kärlek. Att noggrant överväga sitt och den sjukes beteende i situationen är viktigt för att kunna bemästra den.

*“She has been very hateful to me during this time. . . . That’s not her being like that. So I let it go. I don’t dwell on it, and don’t take it personally.”* (Williams, 2007, s.383)

Närstående åläggs ett ansvar att se till att den sjuke efterlever de krav sjukvården har på patienten. Samtidigt som det är svårt att begripa verkligheten och alla förändringar medan vardagen tar en ny form (Eldredge et al., 2006). Med ansvaret för den sjuke kommer även krav från omgivningen. De närstående upplever mycket krav från omgivningen till exempel gällande att ta hand om barnen och arbetet – varpå flera närstående slutar arbeta eller går ner i tjänstgöringsgrad och till och med flyttar närmre sjukhuset (Eldredge et al., 2006). Den närstående blir inte tillfrågad av vare sig den sjuke, sjukvården eller omgivningen utan det förutsätts att den närstående kan, vill och är kapabel till att vårda.

*“Your life changes. . . . I want to be able to understand what’s going on and be able to support her from a rational standpoint and have rational and reasonable goals and expectations. . . . You have got to be involved.”* (Williams, 2007, s.383)

*“I found my normal life slipping away, but not in a complaining way, just that’s what was happening. . . . I don’t know what a normal life is right now. My focus is him.”* (Williams, 2007, s.382)

### **Stärkt relation ger kraft att vårda**

Allt från dagarna innan SCT upp till 1 år efter behandlingen förväntas de närstående vårda sin anförvant. En studie visar att vårdandet påverkar relationen och vid en förbättrad relation och anknytning till patienten blir det lättare att vårda och tryggheten i relationen är konstant över tid (Akgul & Ozdemir, 2014). En annan studie visar att det stärkta förhållandet mellan den sjuke och den närstående uppkommer genom närhet, delade upplevelser, tid tillsammans och tröst vilket gör vårdandet tillfredställande. Det känslomässiga bandet stärks och ger närstående känsla av meningsfullhet och de närstående upplevde det emotionellt och existentiellt givande att vårda sin anförvant (Cooke et al., 2011). En studie visar att det var som mest givande vid 12 veckor efter utskrivning och yngre fann vårdandet mer givande än äldre närstående (Eldredge et al., 2006). Detta kan ses som en drivkraft hos den närstående.

*“It [caregiving] is all part of the process, of a continuum. At various times, your spouse or partner will take care of you, you expect that they are going to be there for you as you have been [there for them]. It is part of the continuum. It’s the give and take in a relationship.”* (Sabo et al., 2013, s.35)

### **Att göra situationen förutsägbar**

I ett försök att bemästra situationen behöver den göras förutsägbar för den närstående (Cooke et al., 2011; Eldredge et al., 2006; Williams, 2007). Att vårda, problemlösning och emotionellt stöd står i relation till varandra gällande om situationen är förutsägbar eller inte – om situationen inte är förutsägbar ökar tyngden och behovet i de tre områdena. Detta i sin tur står i relation till livskvalitén hos närstående - om något av dessa tre områden ökar så leder det till att livskvalitén kan minska (Cooke et al., 2011).

Det ses att många närstående har obesvarade behov av stöd i anslutning till SCT och i de närmst följande veckorna (Armoogum et al., 2013). De närstående har då stora behov av information och önskar stöd av sjukvården i hemmet för att göra situationen förutsägbar (Sabo et al., 2013; Fife et al., 2009). Den närstående måste ofta acceptera att dela på ansvaret med flera stödpersoner, antingen inom familjen eller i sjukvården. Att hantera sina förväntningar är en stor del i att bemästra situationen då framtiden är oviss och föränderlig. Förmågan att kunna förena verkligheten med sina förväntningar på behandlingen är en viktig del för att kunna acceptera situationen (Williams, 2007). I en studie kände sig närstående i hög grad förberedda vid utskrivningen och vårdandet var då relativt förutsägbart. Om deras situation som vårdare är förutsägbar och om de är väl förberedda kunde situationen upplevas som mer givande och därmed kunde generera ett ökat välbefinnande (Eldredge et al., 2006). Sjukvården har en stödjande funktion i att tillfredsställa de närståendes behov av information så att de närstående är förberedda på situationen i hemmet och förutse hur vardagen kan påverkas (Armoogum et al., 2013; Fife et al., 2009; Sabo et al., 2013).

*“What helped was the reaction of the medical staff and just their reassurances; their willingness to answer our questions.”* (Sabo et al., 2013, s.34)

Vidare visar resultatet att de närståendes försök i att bemästra situationen gjordes mest i början efter utskrivning men minskade med tiden. Undvikande av situationen var den mest använda copingstrategi i en studie men också den som ledde till mest emotionell oro och sämre situationsanpassning (Fife et al., 2009).

## **Interventioner kräver rätt förutsättningar**

Slutligen följer här nedan det resultat som besvarar studiens syfte i att belysa existerande interventioner riktade mot de närstående till person med hematologisk malignitet vid SCT.

### *Ett missriktat informationsflöde*

Det finns få interventionsstudier utförda och riktade mot de närstående som vårdar person med hematologisk malignitet vid SCT-processen. Denna litteraturreview fann endast två interventionsstudier, utförda som randomiserade kontrollerade studier, som riktats mot få utvalda närstående. Interventionsstudierna har uteslutit de som inte talar modersmålet likväl som de uteslutit de närstående med psykiska, neurologiska och/eller medicinska åkommor.

Båda studierna har för få deltagare för att statistiskt kunna påvisa huruvida interventionerna är hjälpsamma eller inte. Som tidigare beskrivet, utgörs majoriteten av studiedeltagarna av kvinnor (Langer et al., 2012; Laudenslager et al., 2015). Det är därför värt att poängtera att den ena interventionsstudien manliga deltagare fann interventionen i högre grad meningsfull än de kvinnliga deltagarna (Langer et al., 2012).

Den ena interventionen som innebar informationstillfällen och praktiska övningar under åtta tillfällen medförde att endast de som hade möjlighet att avsätta mycket tid blev representerade. Det var alltså 30% som inte deltog på grund av att patienten var för sjuk (2 st.), tidsbrist på grund av vårdandet (10 st.) eller att patienten avled (11 st.).

Informationsmötena berörde bland annat stresshantering och kommunikation och kompletterades med en andningsapparat, dock var det få deltagare som använde andningsapparaten och även detta var relaterat till tidsbrist. Sjuttio procent av de som faktiskt fullföljde interventionen upplevde en bättre psykosocial situation och upplevde mindre stress (Laudenslager et al., 2015).

*“Consistency across multiple psychological domains supports that PEPRR (PsychoEducation, Paced Respiration and Relaxation) is efficacious in mitigating distress in spite of increasing caregiver burden (CRA) reflecting rising demand post transplant.”*  
(Laudenslager et al., 2015, s.1114)

Den andra interventionen lät istället de närstående uttrycka sina känslor kring vårdandet, dock utan feedback, bekräftelse eller stöd från moderatorn (Langer et al., 2012). Interventionerna är uppbyggda på ett sätt som förutsätter att situationen är den samme varje gång – oavsett aktör och vad som sker i mötet mellan människor. Interventionernas uppbyggnad förutsätter att de närstående förstår och tar till sig interventionens verktyg och kan utnyttja det för att göra en förändring i vardagen (Langer et al., 2012; Laudenslager et al., 2015).

### *Interventioner som psykologisk ventil*

Interventionerna har som utgångspunkt att de närstående är i psykisk obalans och att genom uttrycka sig verbalt eller att få information kan balans återskapas. Interventionerna är utformade med en envägskommunikation, antingen från sjukvårdens sida eller den närståendes sida där sociala interaktioner och det mellanmänniska mötets påverkan på interventionerna är inte medräknat (Langer et al., 2012; Laudenslager et al., 2015).

Båda interventionernas kvalitativa effekter evaluerades med kvantitativa frågeformulär (Langer et al., 2012; Laudenslager et al., 2015). För att evaluera interventionen där de närstående fick uttrycka sina känslor, fick de närstående fylla i ett formulär i anslutning till interventionen huruvida de fann interventionen hjälpsam och meningsfull. Interventionen upplevdes hjälpsam och, män i högre grad än kvinnor, tyckte interventionen var meningsfull. Detta kan spegla att män inte talar om känslor i samma utsträckning som kvinnor och att interventionen i brist på annat alternativ var bra. Utifrån detta föreslår forskarna en skriftlig version av interventionen samt parterapi vilket kan spegla såväl en ekonomisk baktanke som en upptäckt att även patienten ska delta i interventionen då den sjuke och den närstående lever i symbios (Langer et al., 2012). Interventionen med informationsmöten har evaluerats med upprepade frågeformulär där svaren mättes med olika skalor. Interventionen visar sig minska stress, ångest och depression trots att den ökar tyngdkänslan hos den närstående i form av att det är tidsödande. Forskarna föreslår utefter dessa premisser ett semi-strukturerat psykosocialt stöd som framtida intervention (Laudenslager et al., 2015).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Här ämnar författaren diskutera arbetets validitet - huruvida studien mäter det som är avsett att mätas, reliabilitet som visar huruvida studien är utförd på ett tillförlitligt sätt samt studiens generaliserbarhet. Detta genom att reflexivt diskutera tillvägagångssättet och författarens förståelse och finna styrkor och svagheter med studien med ett kritiskt förhållningssätt (Rosenqvist & André, 2006; Bordens & Abbott, 2011).

En form av reflexivitet i arbetet är författarens beskrivning av förfarandet under arbetets gång och möjligheten till att reproducera arbetet (Woolgar, 1988). Reliabilitet innebär studiens pålitlighet och möjlighet till reproducerbarhet vilken är god i detta fallet eftersom en utförlig redovisning av urval, sökord, datainsamling och dataanalys har gjorts i metodavsnittet av författaren (Rosenqvist & André, 2006; Bordens & Abbott, 2011).

Då författarens tidigare erfarenhet av systematisk litteratursökning är begränsad i omfattning togs kontakt med bibliotekarie för att stärka denna del av arbetet. Det ses som styrkande för studien att testsökning genomfördes för att konstatera hur relevanta studier var indexerade och

vilka termer som var vanligt förekommande i titel och abstrakt men även huruvida frågeställningen var tillräckligt väldefinierad samt vilka sökmängder som författaren kunde förvänta sig. Med stöd av bibliotekarien och testsökning kunde rätt sökord och kombinationer hittas och litteratursökningen anses av författaren vara heltäckande. Att flera databaser som har omvårdnadsfokus användes stärker arbetets validitet då det ökade chansen att finna relevanta artiklar och samtidigt minimerades risken att systematiska fel genomsyrade den systematiska litteratursökningen. Det ses som stärkande att författaren genomförde en manuell kedjesökning för att komplettera datainsamlingen (Rosenqvist & André, 2006; Bordens & Abott, 2011).

Dock sjunker reliabiliteten då urval, relevansbedömning, kvalitetsgranskning samt analys genomfördes ensam av författaren. Det ses därför som stärkande att författaren diskuterade teman och subteman med handledare som också kontrollerat resultatet (Aveyard, 2010). Reliabiliteten höjs eftersom studien är systematisk och har ett tydligt syfte vilket utesluter att den påverkas av slumpmässiga fel (Forsberg & Wengström, 2016). Materialet anses av författaren vara tillräckligt för studiens tidsram, dock ses det som en begränsning att till fullo besvara syftet då det fanns få interventionsstudier särskilt riktade mot de närstående som vårdar person med hematologisk malignitet vid SCT. Det finns däremot en litteraturreview som visar att där finns flera interventionsstudier, dock är dessa riktade mot närstående till person med annan specifik sjukdom eller cancer i allmänhet (Glasdam, Timm & Vittrup, 2010). Författaren önskar därför föreslå att framtida interventionsstudier skulle kunna undersöka specifika cancersjukdomar och dess behandling. Att som närstående vårda person med hematologisk malignitet vid SCT är en unik situation som kanske skiljer sig från andra cancersjukdomars vårdförlopp (Aveyard, 2010).

Den stora skillnaden i studiemetoder gällande urval, design och mätmetoder ska tas i beaktande, då de inte är direkt jämförbara. De verktyg som finns utformade idag är begränsade till en specifik studiemetod eller design med antingen en kvalitativ eller kvantitativ ansats vilket gör det problematiskt för en forskare att dra generella slutsatser i en litteraturreview (Sirriyeh et al., 2007). Detta har författaren ändå försökt göra genom att identifiera skillnader i artikelmatrisen för att undvika felaktiga resultat och slutsatser, och författaren har använt sig av den teoretiska referensramen för att bryta upp empirin från sin kontext och tvärgående analyserat materialet för att sätta det i ett nytt sammanhang (Fredriksen et al., 2015; Green, et al., 2006; Polit & Beck, 2016). Trots att empirin består av



flera olika studiedesigner är detta även styrkan med metoden, då den möjliggör att finna, inkludera och skildra all relevant forskning i ämnet. Detta validerar studien då den har förmåga att mäta det som är avsett att mätas (Sirriyeh et al., 2007; Squires et al., 2011). Det ska även tas i beaktning att empirin utgörs av material som redan är tolkat av forskarna som sedan på nytt tolkats av författaren. Studiens reliabilitet kan också diskuteras i relation till artiklarnas kvalitet, som författaren bedömt, och inkluderat de studierna med medelhög eller hög kvalitet. Det ses som stärkande att de studier som bedömts ha låg kvalitet har uteslutits. (Henricsson, 2014; Rosenqvist & Andréén, 2006; Bordens & Abott, 2011).

Vetenskaplig kunskap består inte enbart av empiri utan också av teoretiska reflektioner därför är KASAM som teoretisk referensram av betydelse och det salutogenetiska synsättet som Antonovskys (1991) teori inbegriper (Malterud, 2001). Tolkningen av teorin är färgad av författarens förförståelse samtidigt som det teoretiska ramverket och de teoretiskt inspirerade frågorna har varit till hjälp att bryta denna förförståelse och därmed göra arbetet reproducerbart. Reliabilitet avseende en litteraturreview innebär bland annat att reflektera över förförståelsen och författaren är medveten om att hon som person har betydelse för forskningsprocessen (Henricson, 2014).

Två viktiga begrepp som hanterar denna medvetenhet är förförståelse och reflexivitet. Med ett reflexivt förhållningssätt önskar författaren att stärka studiens reliabilitet och validitet genom att det subjektiva i kunskapsproduktionen hanteras på ett genomtänkt och för alla öppet sätt. Förförståelsen syftar på det faktum att vi kan och vet en hel del saker redan innan vi påbörjar en studie (Woolgar, 1988). I författarens fall handlar det om en livslång erfarenhet som närståendevårdare av sin kroniskt sjuka mor och en flerårig yrkeserfarenhet i det hematologiska fältet med eftervård av patienter som genomgått autolog SCT. Vid möten med närstående till patienten har författaren i sin yrkesroll upplevt att något så basalt som att samtala med de närstående är en annan form av expertis än vårdandet av patienten. Något som vare sig utbildning eller klinisk praxis visat sig prioritera utan kontakten med de närstående har vuxit fram ur det mellanmännliga mötet och inte styrts av riktlinjer. Woolgar (1988) menar att förförståelse inte enbart handlar om förvärvad kunskap utan även värderingar och erfarenheter och i författarens fall finns en empati och förståelse för de närstående. Författaren som närstående kan inte förneka att det är betungande att vårda samtidigt som det vore otänkbart att neka sin mor hjälp. Författaren vill vara hjälpsam och är som person omtänksam och sätter alltid andra i första rummet vilket färgat författaren i såväl person som yrkesval – det kan beskrivas som ett kall – något som kanske inte alla närstående känner. Detta kan

påverka resultatet då författaren har en förförståelse om att där finns en drivkraft som gör att situationen kan bemästras om än den är betungande och därmed kan KASAM uppnås. Denna förförståelse har varit till hjälp vid formulering av syfte samtidigt som den försökts att brytas vid analysförfarandet genom att bara arbeta utifrån den teoretiska optiken.

Ett mål med arbetet är att resultatet som producerats ska vara giltigt även utanför empirin som ingår i studien, att ny, generaliserbar kunskap om de närståendes situation vid vårdandet av person med hematologisk malignitet vid SCT har tagits fram i ljuset (Malterud, 2009). Huruvida resultatet är rimligt mot vetenskapssamhället går att diskutera beroende på i vilka länder studierna gjorts (Henricsson, 2014). Det är svårt att se likheter i så skilda länder som USA, Kanada, Storbritannien och Turkiet som empirin är utförd i för att applicera detta på Sverige där samhällets uppbyggnad är olika avseende såväl mångfald, religion som sjukvårdssystem (SBU, 2014). I denna studie är det svårt att säga att resultatet är generaliserbart, åtminstone i Sverige då empirin i sig inte speglar det mångkulturella samhället. Relativt sett visar studien en partiell sanning då den inte är universell och visar endast utvalda närstående på grund av empirins inklusions- och exklusionskriterier. Det är därför svårt att säga om arbetet är tillräckligt omfattande för att dra universella generella slutsatser – empiriskt visar arbetet att den forskning som finns grundar sig på en population av närstående i majoritet bestående av vita, medelålders, gifta och friska kvinnor och därmed har de få interventioner som undersökts formats därefter. Dock finns det en möjlighet att forskning har tillkommit efter att datainsamlingen genomfördes som kan motbevisa resonemanget. Vidare diskussion kring hur de närstående som population skildras kommer att återupptas i arbetets resultatdiskussion.

## **Resultatdiskussion**

Med en kort sammanfattning av studiens huvudresultat önskar författaren inleda denna diskussion följt av en utvecklande diskussion utifrån resultatets tre teman *Den närstående är inte vem som helst*, *Att vara närstående – på gott och ont* samt *Interventioner kräver rätt förutsättningar*.

Studiens resultat bygger på en forskning som i majoritet speglar vita, gifta, medelålders och friska kvinnor som vårdar sin anförvant. Vårdandet finner de närstående betungande vilket tar sig till en mångfald av uttryck som de närstående behöver hantera. För att bemästra

situationen som kan kräva att den närstående åsidosätter sina egna behov och sätter den sjuke i första rummet behöver den närstående en drivkraft, något att eftersträva – KASAM. Detta kan nås genom att den stärkta relationen kan ge meningsfullhet till vårdandet, information kan göra situationen begriplig tillsammans med stöd från sjukvården vilket kan göra situationen förutsägbar. Syftet var även att belysa existerande interventioner och det framkommer att sjukvården har få interventioner riktade mot de närstående och dessa är uppbyggda på ett enkelspårigt sätt som inte fångar individen eller de mellanmänniska relationerna.

Resultatet belyser alltså en begränsad bild av närstående till person med hematologisk cancer vid SCT. Det är inte intressant i sig att de närstående i empirins deltagare i majoritet är friska, medelålders makor – utan det som är bemerkningsvärt är att forskningen har inkluderat resursstarka personer som utav samhället förväntas ta den vårdande rollen. Detta visar sig även i ny studie i stånd att publiceras, med syfte att undersöka om jämlikheten i parrelationen var relaterad till upplevd tyngdkänsla i vårdandet. Även i denna studien var 67% av de närstående kvinnor och i majoritet vita och medelålders (Beattie et al., 2016).

Försäkringskassan (2013) granskade socialförsäkringen och närmre två tredjedelar av de som tog ut närståendepenningen år 2012 var kvinnor. Det är i dagens samhälle kvinnorna som i mycket högre utsträckning än männen vårdar svårt sjuka anhöriga (ibid.). På så vis ger empirin en rättvis bild av en kvinnodominerad närståendevård men det föranleder att de vårdande männen faller i skugga. Forskningen lämnar också en grupp av närstående kvar i skuggan, de med kommunikationssvårigheter, psykiska och/eller medicinska åkommor. Följaktligen, när dessa utesluts ur forskningen kommer interventioner inte kunna utformas för denna populationen - den grupp av närstående som kanske behöver mer stöd – nämligen de med kommunikationssvårigheter, kognitiv svikt, sjukdom, medicinering, alkoholmissbruk eller psykisk åkomma.

På samma sätt är det heller inte intressant i sig att deltagarna är vita, utan det är intressant att forskningen i majoritet är utförd på vita. Därmed är empirin inte talande för det mångkulturella svenska samhället idag. I slutet av år 2015 bodde drygt 1,6 miljoner utlandsfödda personer i Sverige vilket motsvarar ungefär var sjätte person i den svenska befolkningen (Statistiska centralbyrån, u.å.). Således är den tillgängliga forskningen inte rättvist skildrande av populationen och blir därför inte applicerbart på dagens mångkulturella Sverige och de interventioner som testats har inte heller testats på en population som skildrar dagens mångfald.

En skärpning av Socialtjänstlagen år 2009 (SFS 2009:549) omfattade att socialnämnden skulle erbjuda stöd för att underlätta för de närstående som vårdar en person som är långvarigt sjuk, äldre eller med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning under 65 år. Intentionen med den skärpta lagstiftningen var att stödet till de närstående skulle vidgas och omfatta hela målgruppen. Socialstyrelsen (2009) menar att kommunerna i landet de senaste åren har utvecklat stödet till närstående, dock har merparten av detta stöd riktats till närstående till äldre personer och på så vis har inte hela målgruppen nåtts. Till skillnad från denna studies resultat där de närstående kategoriseras efter kön, ålder, etnicitet och civilstånd tycks lagstiftningen ha patientfokus eftersom de närstående som population istället kategoriseras utefter vem de vårdar. Kanske är båda perspektiven av betydelse i syfte att bemöta och stötta den närstående i den vårdande situationen.

En viktig uppgift för hälso- och sjukvården är att tidigt kunna erbjuda stöd till närstående och att utveckla förhållningssättet och bemötandet så att de närstående bemöts på ett förtroendeingivande, respektfullt, bra och stödjande sätt i enlighet med socialtjänstlagens bestämmelser (SFS 2009:549). Ett individuellt bemötande och stödjande mot det bestämda målet är förenligt med Kierkegaards (1859) tankar om att hjälpa andra. Denna studie visar att närstående som vårdar person med hematologisk malignitet vid SCT upplever situationen olika och därmed har olika sätt att uppnå KASAM. De närstående kan till exempel behöva verktyg i form av information för att göra situationen begriplig och på så vis förutsägbar eller verktyg i form av stöd för att göra situationen hanterbar för att kunna bemästra den. Hur dessa verktyg ser ut är lika unika som de närstående som individer. Att finna meningsfullhet är en del i att uppnå KASAM och har i denna studie, tidigare och ny forskning visat sig ofta kunna härledas till den stärkta relationen till den sjuke men det utesluter inte andra individuella företeelser som ger den närstående drivkraft och mening i situationen (Allart et al., 2013; Antonovsky, 1991; Beattie & Lebel, 2011; Beattie et al., 2016; Bevans et al., 2008; Kacel et al., 2011; Osbourne et al., 2014).

Det är anmärkningsvärt att det finns få interventionsstudier riktade mot närstående som vårdar person med hematologisk malignitet vid SCT trots att det verkar finnas en oskriven regel att de närstående förväntas vårda. Det finns ingen svensk lagstiftning som oblikerar närstående att vårda bortsett från vårdnadshavarens ansvar mot barn i föräldrabalken och makars skyldigheter mot varandra i äktenskapsbalken. I äktenskapsbalken framgår det att den närstående själv får avgöra i vilken omfattning hon vill vara behjälplig med personlig

omvårdnad (SFS 2006:458; SFS 1987:230). De närstående tycks ändå inte bli tillfrågade - utan det tycks vara så att det förutsätts från såväl sjukvård, samhälle som patient att de vill och har förmågan att vårda. Att vårda som närstående ska vara frivilligt och inte en plikt (Anhörigas riksförbund, u.å.). Patientens förväntan på de närstående har setts i såväl denna studies resultat som i tidigare forskning (Akgul & Ozdemir, 2014; Bevans et al., 2008; Simoneau et al., 2013). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) inbegriper hälso- och sjukvård åtgärder som medicinskt förebygger, utreder eller behandlar sjukdomar och skador. Eftersom de närstående inte har någon diagnos att bota kan det då tolkas att sjukvården inte är obligerade att vårda de närstående. Efter skärpningen i socialtjänstlagen år 2009 (SFS 2009:549) fick de närstående lagstadgad rättighet till stöd. Stödet ska syfta till att minska närståendes fysiska och psykiska belastning så att den närstående genom stödet kan få en förbättrad livssituation samtidigt som risken för ohälsa kan minskas. Socialstyrelsen (2009) bekräftar att nuvarande stöd bör utvecklas till att bättre kunna bemöta de individuella behoven hos närstående till långvarigt sjuka och personer med funktionshinder under 65 år. Detta genom information och kunskap om den sjukdom som patienten drabbats av, sjukdomsförloppet, behandlingar, rehabiliteringsinsatser samt hjälpmedel som kan underlätta de närståendes situation.

Interventionerna idag är tänkta att passa alla – vilket i princip är omöjligt. För sjukvården är det en tidsmässig och ekonomisk vinst att samla närstående till en grupp och ge dem ett universellt verktyg. Ekonomin spelar en viktig roll eftersom samhällets resurser är begränsade. I kombination med att efterfrågan på sjukvård och omsorg hos befolkningen är hög och ökande uppstår en diskrepans mellan vad samhället kan erbjuda och vad som invånarna efterfrågar. Därför behövs prioriteringar göras när det ska bestämmas hur samhällets resurser ska fördelas (SBU, 2014). Det är ekonomiskt för landstingen att skapa strömlinjeformade interventioner som är tänkta att passa alla. Även Glasdam et al. (2010) påvisar att interventionerna som erbjuds till närstående till cancersjuka är stelbenta och inte flexibla i sin utformning.

Interventionerna i denna studien är dessutom uppbyggda på samma sätt som resterande empiri i studien och därmed utformat efter en population som inte speglar variationen i den stora massan. Den ena interventionen var dessutom tidsödande och uteslöt de närstående med en svårt sjuk anförvant och de som inte hade tid att delta på grund av vårdandet – kanske var den gruppen av närstående i större behov av stöd än de som kunde delta? (Laudenslager et al., 2015).

De interventioner som presenterats i denna studie har en enkelspårig uppbyggnad som utgår från en envägskommunikation - antingen från sjukvårdens sida, eller från den närståendes perspektiv och utan mellanmänsklig kommunikation och relation. Vid evaluering av interventionerna tappar mätningar bort människan och ställer frågor om känslor som mäts med skalor - kvalitativ input förvandlas till kvantitativ output. Inte heller tar interventionerna i beaktning huruvida de närstående kan ta till sig informationen eller vilka resurser de har för att bemästra situationen – har de genomgått tidigare kriser, vilket stöd har den närstående i sin omgivning? Interventionerna i denna studie har sin utgångspunkt i kognitiv psykologi och förutsätter att om de närstående får information kan de bearbeta, använda och utnyttja informationen. Liknande tillkortakommanden har återfunnits tidigare i en litteraturreview kring interventioner för de närstående till bland annat personer med cancersjukdom (Glasdam et al., 2010).

## **Konklusion och implikationer**

Denna studie visar att de närstående bemästrar situationen som närstående till person med hematologisk malignitet vid SCT på olika sätt. De närstående upplever vårdandet olika och den betungande känslan tar sig till många olika uttryck. En starkt relation kan ge de närstående kraft att vårda och därmed finna meningsfullhet i situationen. De närstående kan behöva stöd från hälso- och sjukvården i form av information för att göra situationen begriplig och förutsägbar.

Vidare visar denna studie att det endast finns två interventionsstudier som är riktade mot de närstående till person med hematologisk malignitet vid SCT mellan åren 2006–2016. Dessa studier bygger på en kognitiv psykologi och förutsätter att de närstående kan nyttja informationen och därmed påverka sin situation.

Denna studie kan ligga till grund för en diskussion bland hälso- och sjukvårdspersonal gällande hur de närstående till patienter med hematologisk malignitet vid SCT bemöts och på lång sikt ha möjlighet att generera aktiva åtgärder i att bemöta denna grupp av människor. För att hälso- och sjukvården ska kunna bemöta de närstående som individer i sin unika situation och stötta dem föreslår författaren fortsatt forskning på närstående berörande specifika sjukdoms- och behandlingsförlopp samt rehabilitering i syfte att stötta de närstående i att bemästra situationen.

## Referenser

Akgul, N. & Ozdemir, L. (2014). Caregiver burden among primary caregivers of patients undergoing peripheral blood stem cell transplantation: A cross sectional study. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 18(4), 372-377.

Allart, P., Soubeyranz, P. & Cousson-Gélie, F. (2013). Are psychosocial factors associated with quality of life in patients with haematological cancer? A critical review of the literature. *Psycho-Oncology*, 22, 241-249.

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Anhörigas riksförbund. (u.å.) Påverkansarbete. Hämtad 2016-12-21 från

<http://anhorigasriksforbund.se/vad-vi-gor/paverkansarbete/>

Armoogum, J., Richardson, A. & Armes, J. (2013). A survey of the supportive care needs of informal caregivers of adult bone marrow transplant patients. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(4), 977-986.

Aveyard, H. (2010). *Doing a Literature Review in Health and Social Care. A practical guide*. (2. uppl.). London: McGraw Hill.

Beattie, S. & Lebel, S. (2011). The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: A comprehensive literature review. *Psycho-Oncology*, 20(11), 1137-1150.

Beattie, S., Lebel, S. & Tay, J. (2013). The influence of social support on hematopoietic stem cell transplantation survival: A systematic review of literature. *PloS One*, 8(4), e61586.

Beattie, S., Lebel, S., Petricone-Westwood, D., Wilson, K.G., Harris, C., Devins, G., ... Tay, J. (2016). Balancing Give and Take between Patients and their Spousal Caregivers in Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*. doi: 10.1002/pon.4340.

Bevans, M., Castro, K., Prince, P., Shelburne, N., Prachenko, O., Loscalzo, M., . . . Zabora, J. (2010). An individualized dyadic problem-solving education intervention for patients and family caregivers during allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: A feasibility study. *Cancer Nursing*, 33(2), E24-32.

Bevans, M. & Sternberg, E. M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 307(4), 398-403.

Bevans, M., Wehrlein, L., Castro, K., Prince, P., Shelburne, N., Soeken, K., . . . Wallen, G. R. (2014). A problem-solving education intervention in caregivers and patients during allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Health Psychology*, 19(5), 602-617.

Bevans, M. F., Mitchell, S. A. & Marden, S. (2008). The symptom experience in the first 100 days following allogeneic hematopoietic stem cell transplantation (HSCT). *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 16(11), 1243-1254.

Billhult, A. & Gunnarsson, R. (2014). Enkäter. M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 139–149). Lund: Studentlitteratur.

Bordens, K.S. & Abbott, B.B. (2011). *Research designs and methods: A process approach*. (8. uppl.). San Fransisco: McGraw Hill.

Borglin, G. (2014). Mixad metod – en introduktion. M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 269–287). Lund: Studentlitteratur.

Cooke, L., Gemmill, R., Kravits, K. & Grant, M. (2009). Psychological issues of stem cell transplant. *Seminars in Oncology Nursing*, 25(2), 139-150.



Cooke, L., Grant, M., Eldredge, D. H., Maziarz, R. T. & Nail, L. M. (2011). Informal caregiving in hematopoietic blood and marrow transplant patients. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 15(5), 500-507.

Deniz, H., & Inci, F. (2015). The burden of care and quality of life of caregivers of leukemia and lymphoma patients following peripheral stem cell transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(3), 250-262.

Eldredge, D. H., Nail, L. M., Maziarz, R. T., Hansen, L. K., Ewing, D. & Archbold, P. G. (2006). Explaining family caregiver role strain following autologous blood and marrow transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(3), 53-74.

El-Jawahri, A. R., Traeger, L. N., Kuzmuk, K., Eusebio, J. R., Vandusen, H. B., Shin, J. A., . . . Temel, J. S. (2015). Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 121(6), 951-959.

Fife, B. L., Monahan, P. O., Abonour, R., Wood, L. L. & Stump, T. E. (2009). Adaptation of family caregivers during the acute phase of adult BMT. *Bone Marrow Transplantation*, 43(12), 959-966.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur och Kultur.

Fredriksen, K., Beedholm, K. & Glasdam, S. (2015) Litteraturreview. Glasdam, S. (Red). *Bachelorprojekter inden for det sundhedsfaglige område - indblik i videnskabelige metoder*. (s. 53-62). Köpenhamn: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Försäkringskassan. (2013). Internationella kvinnodagen. Kvinnan i socialförsäkringen. Ny plan ska öka jämställdheten. Hämtad 2016-12-16 från [https://www.forsakringskassan.se/press/pressmeddelanden!/ut/p/z1/xVLLUoMwFP0WFywhF0JbdAeL0jq1Ojp9kA2TQqCxxNAQi\\_XrDdWNz44rs8nj3pNzTk4QQWtEBD3wkmouBa3MPiHDNPDgJorcEG6Hvg\\_Ty\\_HcjWYzbzxx0RIRRDKhG71FSSaFzkK3zIJGsbZ9n2qW56yiI](https://www.forsakringskassan.se/press/pressmeddelanden!/ut/p/z1/xVLLUoMwFP0WFywhF0JbdAeL0jq1Ojp9kA2TQqCxxNAQi_XrDdWNz44rs8nj3pNzTk4QQWtEBD3wkmouBa3MPiHDNPDgJorcEG6Hvg_Ty_HcjWYzbzxx0RIRRDKhG71FSSaFzkK3zIJGsbZ9n2qW56yiI)

[mfiy0nqgYst4AaoxImVVRVNdwcuhMxpycTbmoqUp63MOK0KqVq6U1yYYs\\_eZDxHycDPhjjDrl24\\_sD2Xc-3NxkubBh5fsBwVgADtDpnh5gy\\_DDCHK\\_OtSSGYpRiF-Cyp4iDGGB6t8DxMvTul9MRWh0469BCSFWbB374o4MJJoOuThF9MmND4435PQpNMn8izRut\\_iMboLHbO6VLnM1mvMRQbHJSIKFYwxZTzpMx\\_22rdtFcWWNB1nVnkWVbM6VV\\_h9jK1lj70Iaug7w0RYv0dyOVzbZHLuLVz4Jc1E!/dz/d5/L2dBISEvZ0FBIS9nQSEh/](http://mfiy0nqgYst4AaoxImVVRVNdwcuhMxpycTbmoqUp63MOK0KqVq6U1yYYs_eZDxHycDPhjjDrl24_sD2Xc-3NxkubBh5fsBwVgADtDpnh5gy_DDCHK_OtSSGYpRiF-Cyp4iDGGB6t8DxMvTul9MRWh0469BCSFWbB374o4MJJoOuThF9MmND4435PQpNMn8izRut_iMboLHbO6VLnM1mvMRQbHJSIKFYwxZTzpMx_22rdtFcWWNB1nVnkWVbM6VV_h9jK1lj70Iaug7w0RYv0dyOVzbZHLuLVz4Jc1E!/dz/d5/L2dBISEvZ0FBIS9nQSEh/)

*Föräldrabalken.* (SFS 2006:458). Stockholm: Justitiedepartementet.

Gahrton, G. & Juliusson, G. (2012). *Blodets sjukdomar. Lärobok i Hematologi.* Lund: Studentlitteratur.

Gemmill, R., Cooke, L., Williams, A. C. & Grant, M. (2011). Informal caregivers of hematopoietic cell transplant patients: A review and recommendations for interventions and research. *Cancer Nursing*, 34(6), E13-21.

Glasdam, S., Timm, H. & Vittrup, R. (2010). Support Efforts for Caregivers of Chronically Ill Persons. *Clinical Nursing Journal*, 19(3), 233-265.

Green, B.N., Johnson, C.D. & Adams, A. (2006). Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: secrets of the trade. *Journal of Chiropractic Medicine*, 5(17), 101-117.

Henricson, M. (2014). Enkäter. M. Henricson (Red.) *Diskussion.* (s. 471–479). Lund: Studentlitteratur.

Hogberg, K., Sandman, L., Nystrom, M., Stockelberg, D. & Brostrom, A. (2013). Prerequisites required for the provision and use of web-based communication for psychosocial support in haematologic care. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 17(5), 596-602.

*Hälso- och sjukvårdslag.* (SFS 1982:763). Stockholm: Socialdepartementet.

Kacel, E., Gao, X. & Prigerson, G. H. (2011). Understanding Bereavement: What Every Oncology Practitioner Should Know. *Journal Support Oncology*. 9(5), 172–180.

Kierkegaard, S. (1859). *Synspunktet for min Forfatter-Virksomhed: En ligefrem Meddelelse: Rapport til Historien*. Köpenhamn: Reitzel.

Langer, S. L., Kelly, T. H., Storer, B. E., Hall, S. P., Lucas, H. G. & Syrjala, K. L. (May 2012). Expressive talking among caregivers of hematopoietic stem cell transplant survivors: Acceptability and concurrent subjective, objective, and physiologic indicators of emotion. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(3), 294–315.

Laudenslager, M. L., Simoneau, T. L., Kilbourn, K., Natvig, C., Philips, S., Spradley, J., . . . Mikulich-Gilbertson, S. K. (2015). A randomized control trial of a psychosocial intervention for caregivers of allogeneic hematopoietic stem cell transplant patients: Effects on distress. *Bone Marrow Transplantation*, 50(8), 1110-1118.

Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges and guidelines. *The Lancet, Qualitative research series*, 258(11), 483–488.

Malterud, K. (2009). *Kvalitative metoder i medicinsk forskning: en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Malterud, K. (2014). *Kvalitative metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.

Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T. & Cavet, J. (2011). Living with multiple myeloma: Experiences of patients and their informal caregivers. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 19(1), 101-111.

Olson, R. E. (2014a). Indefinite loss: The experiences of carers of a spouse with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 23(4), 553-561.

Olson, R. E. (2014b). A time-sovereignty approach to understanding carers of cancer patients' experiences and support preferences. *European Journal of Cancer Care*, 23(2), 239-248.

Osbourne, R. T., Ramsenthaler, C., Wolf-Linder de, S., Schey, A. S., Siegert, J. R. Edmonds, M. P. & Higginson, J. I. (2014). Understanding what matters most to people with multiple myeloma: a qualitative study of views on quality of life. *BMC Cancer*, 14, 496.

Polit, D.F. & Beck, C.T (2016). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rosenqvist, M.M. & Andrén, M. (2006). *Uppsatsens mystik – om konsten att skiva uppsats och examensarbete*. Uppsala: Hallgren & Fallgren.

Rivera, L. M. (1997). Blood cell transplantation: Its impact on one family. *Seminars in Oncology Nursing*, 13(3), 194-199.

Sabo, B., McLeod, D. & Couban, S. (2013). The experience of caring for a spouse undergoing hematopoietic stem cell transplantation: Opening Pandora's box. *Cancer Nursing*, 36(1), 29-40.

Simoneau, T. L., Mikulich-Gilbertson, S., Natvig, C., Kilbourn, K., Spradley, J., Grzywa-Cobb, R., . . . Laudenslager, M. L. (2013). Elevated peri-transplant distress in caregivers of allogeneic blood or marrow transplant patients. *Psycho-Oncology*, 22(9), 2064-2070.

Sirriyeh, R., Lawton, R., Court, A. & Lockwood, C.A. (2007). Reviewing studies with diverse designs: the development and evaluation of a new tool. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16(4), 746–752.

Socialstyrelsen. (2009). Meddelandeblad. Stöd till anhöriga ställer krav på strategi. Hämtad 2016-12-21 från

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17837/2009-11-32.pdf>

*Socialtjänstlag*. (SFS 2009:549). Stockholm: Socialdepartementet.

Squires, J.E., Hutchinson, A.M., Boström, A.M., O'Rourke, H.M., Cobban, S.J. & Estabrooks, C.A. (2011). To what extent do nurses use research in clinical practice? A systematic review. *Implementation Science*, 6: 1–21.

SBU: Statens Beredning för medicinsk och social Utvärdering. (2014). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården. En handbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering.

Statistiska centralbyrån. (u.å.). Befolkningsstatistik. Hämtad 2016-12-21 från <http://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/in-och-utvandring/>

Tamayo, G. J., Broxson, A., Munsell, M. & Cohen, M. Z. (2010). Caring for the caregiver. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), E50-7.

Williams, L. A. (2007). Whatever it takes: Informal caregiving dynamics in blood and marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 379-387.

Woolgar, S. (1988). *Knowledge and reflexivity: new frontiers in the sociology of knowledge*. London: Sage Publications.

Wulff-Burchfield, E. M., Jagasia, M. & Savani, B. N. (2013). Long-term follow-up of informal caregivers after allo-SCT: A systematic review. *Bone Marrow Transplantation*, 48(4), 469–473.

*Äktenskapsbalken*. (SFS 1987:230). Stockholm: Justitiedepartementet.

## Sökschema i CINAHL

| Sökning | Sökord   | Antal träffar | Urval 1 | Urval 2  | Urval 3  |
|---------|--|---------------|---------|----------|----------|
| 1       | (MH "Caregivers")                              | 22890         |         |          |          |
| 2       | (MH "Hematologic Neoplasms")                   | 1715          |         |          |          |
| 3       | (MH "Lymphoma+")                               | 16551         |         |          |          |
| 4       | (MH "Multiple Myeloma")                        | 3957          |         |          |          |
| 5       | (MH "Hematopoietic Stem Cell Transplantation") | 4953          |         |          |          |
| 6       | (MH "Family+")                                 | 156482        |         |          |          |
| 7       | (MH "Spouses")                                 | 7104          |         |          |          |
| 8       | (MH "Support, Psychosocial+")                  | 52300         |         |          |          |
| 9       | (MH "Nursing Interventions")                   | 6203          |         |          |          |
| 10      | 1 AND 2 AND 5                                  | 2             |         |          |          |
| 11      | 1 AND 3 AND 5                                  | 4             | 2       | 1 (A)    | 1        |
| 12      | 1 AND 4 AND                                    | 2             |         |          |          |
| 13      | 2 AND 5 AND 6                                  | 11            |         |          |          |
| 14      | 2 AND 5 AND 7                                  | 1             |         |          |          |
| 15      | 3 AND 5 AND 6                                  | 8             |         |          |          |
| 16      | 3 AND 5 AND 7                                  | 1             |         |          |          |
| 17      | 2 AND 5 AND 8                                  | 2             |         |          |          |
| 18      | 3 AND 5 AND 8                                  | 4             | 1       | 0 (B)    |          |
| 19      | 4 AND 5 AND 8                                  | 2             |         |          |          |
| 20      | 2 AND 5 AND                                    | 1             |         |          |          |
| 21      | 3 AND 5 AND 9                                  | 7             |         |          |          |
| 22      | 4 AND 5 AND 9                                  | 7             |         |          |          |
| 23      | 1 AND 5  | 37            | 8       | 6 (C, D) | 4 (E, F) |
| 24      | 2 OR 3 OR 4                                    | 18079         |         |          |          |
| 25      | 1 OR 6 OR 7                                    | 170769        |         |          |          |
| 26      | 24 AND 25 AND 5                                | 22            |         |          |          |
| 27      | 24 AND 25 AND 8                                | 30            |         |          |          |
| 28      | 24 AND 25 AND 9                                | 2             |         |          |          |
| 29      | 1 AND 2  | 6             | 1       | 0 (G)    |          |
| *30     | (MH "Bone Marrow Transplantation+")            | 3280          |         |          |          |
| *31     | (MH "Caregivers")                              | 23090         |         |          |          |
| *32     | 28 AND 29                                      | 33            |         |          |          |

A: Fel fokus. B: Fel studiepopulation. C: Fel fokus. D: Fel studiepopulation. E: Ej tillfredställande metod för att svara på syftet med studien. F: Ej tydligt beskrivet syfte och metod. G: Fel fokus.

\*=kompletterande sökning, MH = ämnesord

## Sökschema i PubMed

| Sökning    | Sökord   | Antal träffar | Urval 1 | Urval 2 | Urval 3 |
|------------|--|---------------|---------|---------|---------|
| <b>1</b>   | "Caregivers"[Mesh]   | 25022         |         |         |         |
| <b>2</b>   | "Hematologic Neoplasms"[Mesh]  | 11215         |         |         |         |
| <b>3</b>   | "Multiple Myeloma"[Mesh]   | 34710         |         |         |         |
| <b>4</b>   | "Stem Cell Transplantation"[Mesh] OR "Peripheral Blood Stem Cell Transplantation"[Mesh] OR "Hematopoietic Stem Cell Transplantation"[Mesh] | 61959         |         |         |         |
| <b>5</b>   | "Social Support"[Mesh]   | 56760         |         |         |         |
| <b>6</b>   | 1 AND 2 AND 4  | 10            |         |         |         |
| <b>7</b>   | 1 AND 3 AND 4  | 1             |         |         |         |
| <b>8</b>   | 1 AND 4  | 59            | 5       | 4 (A)   | 3 (B)   |
| <b>9</b>   | "Family"[Mesh] OR "Spouses"[Mesh] OR "Caregivers"[Mesh]  | 278331        |         |         |         |
| <b>10</b>  | 4 AND 9  | 1129          |         |         |         |
| <b>11</b>  | 2 AND 4 AND 9  | 157           |         |         |         |
| <b>12</b>  | 2 AND 4 AND 5 AND 9  | 3             |         |         |         |
| <b>13</b>  | 3 AND 4 AND 9  | 24            |         |         |         |
| <b>14</b>  | intervention OR "Nursing"[Mesh] OR "Social support"[Mesh]  | 700901        |         |         |         |
| <b>15</b>  | 4 AND 9 AND 14   | 71            |         |         |         |
| <b>*16</b> | "Bone Marrow Transplantation"[Mesh]  | 42459         |         |         |         |
| <b>*17</b> | "Caregivers"[Mesh]   | 25253         |         |         |         |
| <b>*18</b> | 16 AND 17  | 24            |         |         |         |

A: Fel studiepopulation. B: Ej tillfredställande metod för att svara på syftet med studien.

\*=kompletterande sökning, MH = ämnesord

## Sökschema i PsycINFO

| Sökning    | Sökord  | Antal träffar | Urval 1 | Urval 2 | Urval 3 |
|------------|---|---------------|---------|---------|---------|
| <b>1</b>   | DE "Caregivers"   | 22207         |         |         |         |
| <b>2</b>   | DE "Family" OR DE "Biological Family" OR DE "Extended Family" OR DE "Family of Origin" OR DE "Nuclear Family" | 42027         |         |         |         |
| <b>3</b>   | 1 OR 2  | 62487         |         |         |         |
| <b>4</b>   | DE "Blood and Lymphatic Disorders" OR DE "Leukemias"  | 2051          |         |         |         |
| <b>5</b>   | DE "Organ Transplantation OR DE "Stem Cells"  | 5861          |         |         |         |
| <b>6</b>   | 3 AND 4 AND 5   | 0             |         |         |         |
| <b>7</b>   | 3 AND 4   | 2             |         |         |         |
| <b>8</b>   | DE "Intervention" OR support  | 450046        |         |         |         |
| <b>9</b>   | 3 AND 4 AND 8   | 17            |         |         |         |
| <b>*10</b> | DE "Caregivers"   | 22339         |         |         |         |
| <b>*11</b> | bone marrow transplantation   | 788           |         |         |         |
| <b>*12</b> | 10 AND 11   | 11            |         |         |         |

\*=kompletterande sökning, DE, Thesaurus = ämnesord

## Översikt, urvalsprocessen av artiklar från kedjesökningen

| Kedjesökning  | Urval 1 | Urval 2 | Urval 3 |
|---------------|---------|---------|---------|
|               | 5       | 4 (A)   | 4       |
| A: Fel fokus. |         |         |         |



### Artikelmatris: artikelpresentation och grundmaterialet till analysprocessen

|  |   |
|--|---|
| Studie   | (Akgul & Ozdemir, 2014)   |
| Land   | Turkiet   |
| Syfte  | What is the caregiver burden of primary caregivers caring for PBCT patients within 2-12 months following transplant? Does caregiver burden change with socio-demographic and disease-treatment characteristics?   |
| Metod  | Tvärsnittsstudie, utförd på tre SCT-mottagningar. Frågeformulär utformat av författarna. Caregiver burden assessed by the Zarit Burden Interview. N 55  |
| Kvalité  | Medelhög  |
| Vem är närstående?   | A total of 55 patient and caregiver dyads were recruited and interviewed. The mean age was 44.01 (SD ¼ 14.04) for caregivers and 42.58 (SD ¼ 14.34) for patients. While the ratio of male and female was approximately equal in patient group (52.7% vs. 47.3%), caregivers were predominantly female (69.1%). The greater part of both patients and caregivers were married (76.4% vs. 87.3%) and primary school educated (58.2% vs. 54.5%). The majority of the caregivers were patient's spouses (56.4%) and had lower income compared to the expenditure (54.5%). Diagnoses of the patients included 54.5% leukemia, 30.9% multiple myeloma and 14.5% lymphoma. The most prevalent type of PBSCT was allogeneic (67.3%). Primary caregivers were informal caregivers, who were informed about the transplant process and responsible for care giving activities following discharge, who planned to stay at home with the patient after discharge, and who had primary responsibility for the physical and emotional care of the patient. The inclusion criteria for primary caregivers were as follows: caring for the patient who did not relapse and between 2 and 12 months following the transplant, being older than 18 years of age, being able to communicate in Turkish, not having mental conditions or any problems that may affect their communication, and being volunteered to participate in the research. |
| Hur påverkas de närstående av SCT?<br>Fysiskt, mentalt, socialt, ekonomiskt. | The mean level of burden that primary caregivers experienced was 28.41 (SD ¼ 13.90) with a range of 10e71. Most of the caregivers' total burden scores compared to mean was below the mean burden (65.4%). When each item on the scale was examined, higher scores were found for "Do you feel you could do a better job in caring for your relative?" (58.2%); "Do you feel that your relative seems to expect you to take care of him/her, as if you were the only one he/she could depend on?" (41.8%); and "Do you feel your relative is dependent upon you?" (28.3%). There was no   |

|  |   |
|--|---|
|  | <p>significant difference between demographic and treatment characteristics of the patient, and the mean burden score. In addition, the mean score of the tool was significantly higher in caregivers who experienced financial difficulties (<math>p &lt; 0.05</math>). Close to the statistical significant level, caregivers with psychological changes reported more caregiver burden (<math>p \approx 0.053</math>). Having poor attention span (<math>p &lt; 0.05</math>) due to care giving increased the caregiver burden significantly (<math>p &lt; 0.001</math>). Caregivers who supported their patients to fulfill physical needs and who did not get help for meeting patients' psychological needs had statistically more elevated levels of burden (<math>p &lt; 0.005</math>). However, the statistical analysis indicated no significant correlation between care giving duration per day and care burden (<math>p: 0.100, r: 0.226</math>), the extent of care giving activities was positively correlated with caregiver burden scores (<math>p: 0.003, r: 0.398</math>). The correlation between influence of care giving on family relations and caregiver burden was analyzed. Consequently, when the caregivers reported that their family ties improved during care giving, burden level was significantly lower (<math>p &lt; 0.05</math>). Additionally, when care giving had a negative impact on family relationships, caregiver burden was significantly higher (<math>p &lt; 0.05</math>).</p> |
| Hur bemästrar närstående situationen? Själva, med stöd – av vem?   | The extent of care giving activities was positively correlated with caregiver burden scores.  |
| Vad ger de närstående en känsla av meningsfullhet i situationen?   | The correlation between influence of care giving on family relations and caregiver burden was analyzed. Consequently, when the caregivers reported that their family ties improved during care giving, burden level was significantly lower ( $p < 0.05$ ). Additionally, when care giving had a negative impact on family relationships, caregiver burden was significantly higher ( $p < 0.05$ ).   |
| Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen?           |   |
| Vilka behov har de närstående och hur skulle de kunna tillgodoses? |   |
| När finns behoven?   | Additionally, the mean duration of care giving was 6.81 (SD $\approx$ 3.58) hours per day and mean time period since transplantation was 5.75 (SD $\approx$ 3.23) months.   |
| Vilka interventioner erbjuds – till vilken                         |   |

|  |  |
|--|--|
| målgrupp? Utesluts några?  |  |
| På vilket sätt svarar interventionerna mot de närståendes behov? |  |
| Vad går interventionen ut på – hur är den uppbyggd?              |  |
| Hur evalueras interventionen?                                    |  |
| Förslag på framtida interventioner?                              |  |

|                                    |  |
|------------------------------------|--|
| Studie                             | (Armoogum et al., 2013)  |
| Land                               | Storbritannien   |
| Syfte                              | This study aims to describe the supportive care needs of informal caregivers (ICG) of adult bone marrow transplant (BMT) patients. In addition, we explored relationships between levels of unmet need, psychological morbidity and patient and ICG characteristics.   |
| Metod                              | Tvärsnittsstudie med frågeformulär, inom 24 månader sedan SCT. N 98  |
| Kvalité                            | Medelhög   |
| Vem är närstående?                 | ICGs were slightly older than patients and mostly white British, married to patient, homeowners and had formal qualifications. Almost 40 % had a long-standing illness. Four-fifths thought patients had at least one symptom but believed they had resumed usual activities at least in part. Inclusion criteria for nominated ICGs<br><ul style="list-style-type: none"> <li>• Over 18 years old</li> <li>• Able to read and understand English</li> </ul> Age (years) Range 21–82 Mean 51.8 Gender n (%) Male 30 (31) Female 68 (69) Ethnicity n (%) White British 84 (86) Other 11 (11) No reply 3 (3) Employment status n (%) Employed 57 (58) Retired 21 (21) Homemaker 10 (10) Other 9 (9) No reply 1 (1) Suffers long-standing illness or disability n (%) Yes 37 (38) No 61 (62) Relationship to patient n (%) Spouse or partner 72 (73) Their parent 8 (8) Their child 7 (7) Other 5 (5) |
| Hur påverkas de närstående av SCT? | ICGS reported high levels of unmet need and almost half had psychological morbidity. This suggests caring had a significant impact on ICGs psychological wellbeing. Two thirds of ICG had at least one moderate or high unmet supportive care need   |

|   |   |
|---|---|
| Fysiskt, mentalt, socialt, ekonomiskt.  |   |
| Hur bemästrar närstående situationen? Själva, med stöd – av vem?                        |   |
| Vad ger de närstående en känsla av meningsfullhet i situationen?                        |   |
| Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen?                                |   |
| Vilka behov har de närstående och hur skulle de kunna tillgodoseas?                     | <p>Respondents reported a mean of seven unmet needs and this was used as a cutoff point, and total scores were grouped into no needs (zero), few needs (one to seven) and multiple needs (equal to or greater than eight). Roughly, a third reported no unmet needs (n034, 35 %), a third had few unmet needs (n033, 34 %) and a third had multiple unmet needs (n031, 32 %). Managing concerns about cancer the coming back 47 (48%) Obtaining life and/or travel insurance for the person with cancer 40 (41%) The impact that caring for the person with cancer has had on your working life or usual activities 37 (38%) Reducing stress in the person with cancer's life 37 (38%) Finding out about financial support and government benefits for you and/or the person with cancer 34 (35%) Looking after your own health, including sleeping and eating properly 32 (33%) Dealing with others not acknowledging the impact on your life of caring for a person with cancer 31 (32%) Balancing the needs of the person with cancer and your own needs 30 (31%) Addressing fears about the person with cancer's physical or mental deterioration 30 (31%) Getting emotional support for self 29 (30%) Associations were found between number of ICG unmet needs and whether ICG considered the patient to have resumed their usual activities p00.005), if ICG perceived their relative (patient) to have anxiety and depression and finally ICG perceived their relative (patient) to have sexual dysfunction There was a trend for an association between the number of unmet needs ICGs reported and patient gender and patient fatigue</p> |
| När finns behoven? Vilka interventioner erbjuds – till vilken målgrupp? Utesluts några? |   |

|  |  |
|--|--|
| På vilket sätt svarar interventionerna mot de närståendes behov? |  |
| Vad går interventionen ut på – hur är den uppbyggd?              |  |
| Hur evalueras interventionen?                                    |  |
| Förslag på framtida interventioner?                              |  |

|  |   |
|--|---|
| Studie   | (Cooke et al., 2011)  |
| Land   | USA   |
| Syfte  | The purpose of this descriptive correlational research study was to describe caregiving experiences of 56 caregivers of HCT patients 3e12 months following transplant.  |
| Metod  | Tvårsnittsstudie med frågeformulär inom 12 månader sedan SCT. N 56  |
| Kvalité  | Medelhög  |
| Vem är närstående?   | The caregiver was defined as one who regularly assisted with medical tasks and/or activities of daily living (living with patients or assisting at least 10 h a week), who was 18 years or older; and had to speak and read English. Caregivers were predominantly female (76%), white 80,4%.   |
| Hur påverkas de närstående av SCT?<br>Fysiskt, mentalt, socialt, ekonomiskt. | All three areas of strain were significantly negatively correlated to QOL indicating that when usual care, problem solving or emotional support are increased, overall quality of life scores decrease. The variable of predictability was associated with the three aspects of strain: usual care, problem solving, emotional support, indicating that as the situation was less predictable, strain in all three areas increased. |
| Hur bemästrar närstående situationen? Själva, med stöd – av vem?             | Predictability was also positively correlated to quality of life indicating that as the situation was more predictable, quality of life increased. There was a trend for caregivers who felt less strain from providing emotional support to report experiencing higher levels of QOL.  |
| Vad ger de närstående en känsla av   | Mutuality revealed the highest score, followed by rewards.<br>(Mutuality Scale measures quality of the relationship between the patient and the caregiver. The fifteen items include issues such as “seeing eye to eye”, closeness, sharing experiences, attachment, comfort from each other, emotional   |

|  |  |
|--|--|
| meningsfullhet i situationen?  | support, time together, and expression of warm feelings). (Rewards of Caregiving was measured on a 14 item instrument that described the emotional and existential rewards caregivers experience in caring for their family members. The tool captured the degree that caregivers find aspects of their caregiving situations rewarding) |
| Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen?             |  |
| Vilka behov har de närstående och hur skulle de kunna tillgodoses?   |  |
| När finns behoven?   | 3e12 months following transplant.  |
| Vilka interventioner erbjuds – till vilken målgrupp? Utesluts några? |  |
| På vilket sätt svarar interventionerna mot de närståendes behov?     |  |
| Vad går interventionen ut på – hur är den uppbyggd?                  |  |
| Hur evalueras interventionen?  |  |
| Förslag på framtida interventioner?                                  |  |

|        |  |
|--------|--|
| Studie | (Deniz & Inci, 2015)   |
| Land   | Turkiet  |
| Syfte  | This study was conducted to identify the burden of care and quality of life of caregivers of leukemia and lymphoma patients who had undergone peripheric stem cell transplantation |
| Metod  | Tvärsnittstudie med frågeformulär. N 123   |

| Kvalité  | Medelhög  |
|--|---|
| Vem är närstående?   | A first-degree caregiver for a patient with peripheric stem cell transplantation whose care continued at home; be a first-degree caregiver for a patient with peripheric stem cell transplantation who regularly accompanies the patient to clinic visits; be over 18 years of age; demonstrate cognitive competence; demonstrate no communication problems. Most (69.9%) of caregivers were women and the average age $42.22 \pm 11.68$ years. Most caregivers were married (93.5%); 58.5% of these were housewives. The most common level of education was primary school (44.7%), 86.2% had children, and 76.4% reported that they were the sole caregiver. Most caregivers (69.9%) reported their income level as “medium.” About half (52%) of the caregivers were spouses. Lack of work difficulties was reported by 67.5% of caregivers, but 59.3% of caregivers reported difficulties with family relations.  |
| Hur påverkas de närstående av SCT?<br>Fysiskt, mentalt, socialt, ekonomiskt. | We did find a statistically significant relationship between the care burden scale score and the caregiver quality of life scale. As the patient dependency level increased, the care burden score increased. It has been identified that there is a statistically meaningful difference between the age of the patient and the discomfort subscale of the quality of life scale of the cancer patient caregivers ( $p < 0.05$ ). At the advanced analyses it has been identified that this arises from the age group 18–25. Care burden scale score averages were statistically significantly different by gender ( $p < 0.05$ ); men felt more of a burden of care than women. Care burden scores were higher among caregivers who described their economic status as “poor” compared with economic status as “better” and “medium” ( $p < 0.05$ ) Caregivers who provided care to their spouses reported greater care burden and lower quality of life than caregivers who provided care to their mothers ( $p < 0.05$ ). Total caregiver burden among caregivers whose work lives are affected by caregiving was higher than among caregivers whose work lives were not affected ( $p < 0.05$ ). Caregivers whose family lives were affected by their caregiving activities reported a higher total care burden and a lower quality of life score on the discomfort dimension than caregivers whose family lives were not affected by caregiving ( $p < 0.05$ ) |
| Hur bemästrar närstående situationen? Själva, med stöd – av vem?             |   |
| Vad ger de närstående en känsla av meningsfullhet i situationen?             |   |

|  |           |
|--|-----------|
| Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen?             |           |
| Vilka behov har de närstående och hur skulle de kunna tillgodoses?   |           |
| När finns behoven?   | After SCT |
| Vilka interventioner erbjuds – till vilken målgrupp? Utesluts några? |           |
| På vilket sätt svarar interventionerna mot de närståendes behov?     |           |
| Vad går interventionen ut på – hur är den uppbyggd?                  |           |
| Hur evalueras interventionen?  |           |
| Förslag på framtida interventioner?                                  |           |

|        |  |
|--------|--|
| Studie | (Eldredge et al., 2006)  |
| Land   | USA  |
| Syfte  | This research project explores family caregiving processes during the first 100 days following autologous blood and marrow transplantation (ABMT). In this paper, we (1) explore patterns in caregiving, and ABMT recipient function early recovery from ABMT; (2) examine the relationships among caregiver demographics, relationship quality, preparedness, ABMT recipient function, predictability of caregiving, caregiver role strain and rewards of caregiving; and (3) examine the relative contribution of caregiver age, preparedness, relationship quality, and ABMT recipient function on caregiver role strain, and rewards of caregiving |



|  |  |
|--|--|
| Metod  | Longitudinell enkätstudie under 100 dagar efter SCT. N 52  |
| Kvalité  | Medelhög   |
| Vem är närstående?   | 52 family/friend caregivers of persons recovering from ABMT Most caregivers were Caucasian (90%), female (73%), and well-educated (27% high school graduates, and an additional 40% with some college experience); 54% worked outside the home at the time of transplant. Relationships between the caregiver, and the ABMT recipient, were relatively stable; 85% were spousal caregivers, and had lived together for an average of 18.5 years. Medelålder 50.5 år.   |
| Hur påverkas de närstående av SCT?<br>Fysiskt, mentalt, socialt, ekonomiskt. | At two weeks following discharge, caregivers performed an average of 51.9 different caregiving activities (potential range: 0- 82; $SD = 32.9$ ) in the previous five days. Caregiving activities decreased to 37.4 and 27.1 at 6 and 12 weeks, respectively. At 2 weeks following discharge, caregivers reported modest caregiver role strain ( $M = .83$ ; $SD = .52$ ). The caregiving activities rated as most difficult were those related to supporting recipients' emotional well-being: listening to recipients' concerns about cancer, discussing the future, talking about death, handling sadness, and talking about how other people responded to recipients. The amount of caregiving and caregiver role strain were very highly correlated (.9 and higher), again suggesting multicollinearity |
| Hur bemästrar närstående situationen? Själva, med stöd – av vem?             | At the time of hospital discharge, caregivers reported high levels of mutuality ( $M = 3.5$ ; $SD = .4$ ), and felt moderately well prepared to meet caregiving responsibilities Caregivers reported a number of competing demands: 63% ( $n = 33$ ) of caregivers worked outside the home prior to transplant. Of these, 22 (67%) stopped working during the transplant and recovery. Twenty-five percent ( $n = 13$ ) were responsible for childrearing on a daily basis. Fifty-six percent ( $n = 29$ ) temporarily relocated to be near the transplant center.   |
| Vad ger de närstående en känsla av meningsfullhet i situationen?             | caregivers reported that care-giving was consistently rewarding ( $M = 2.8$ to $2.9$ ) Predictability of caregiving was so highly correlated with rewards ( $r = .8$ ) as to suggest multicollinearity. At both time points (2 and 6 weeks after discharge), higher preparedness for caregiving explained higher levels of reward; at 12 weeks, lower age also explained higher level of rewards.  |
| Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen?                     | The caregiving situation was relatively predictable during recovery ( $M = 2.5$ to $2.7$ )).   |
| Vilka behov har de närstående och hur skulle de kunna tillgodoses?           |  |
| När finns behoven?   | Upp till 100 dagar efter SCT. Caregiver role strain declined steadily from week 2 to 12 weeks of recovery  |

|  |  |
|--|--|
| Vilka interventioner erbjuds – till vilken målgrupp? Utesluts några? |  |
| På vilket sätt svarar interventionerna mot de närståendes behov?     |  |
| Vad går interventionen ut på – hur är den uppbyggd?                  |  |
| Hur evalueras interventionen?  |  |
| Förslag på framtida interventioner?                                  |  |

|  |   |
|--|---|
| Studie   | (El-Jawahri et al., 2015)   |
| Land   | USA   |
| Syfte  | We conducted a study to investigate the impact of hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation (HCT) on the quality of life (QOL) and mood of patients and family caregivers (FC).   |
| Metod  | Longitudinell enkätstudie from 6 dagar innan SCT till 8 dagar efteråt. N 90   |
| Kvalité  | Hög   |
| Vem är närstående?   | a relative or a friend who either lived with the patient or had in person contact with him/her at least twice per week  |
| Hur påverkas de närstående av SCT?<br>Fysiskt, mentalt, socialt, ekonomiskt. | FC QOL declined over time, with significant decreases noted in the Physical Component Scale (83.1 to 79.6; P 5.03) and the Mental Component Scale (71.6 to 67.4; P 5.04) We identified declines in physical functioning (P 5.02), general health (P 5.0007), vitality (P 5.003), social functioning (P 5.004), and role functioning emotional (P 5.05) during patients' hospitalization. Similar to patients, the percentage of FC with depression increased during the hospital course, whereas the percentage with anxiety did not change. The percentage of FC meeting criteria for major depression or other depressive symptoms based on the PHQ-9 nearly tripled from baseline to day 18 (8.5% to 25.5%; P 5.03). |
| Hur bemästrar närstående   |   |

|  |  |
|--|--|
| situationen? Själva, med stöd – av vem?                              |  |
| Vad ger de närstående en känsla av meningsfullhet i situationen?     |  |
| Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen?             |  |
| Vilka behov har de närstående och hur skulle de kunna tillgodoses?   |  |
| När finns behoven?   | 6 dagar innan SCT till 8 dagar efteråt |
| Vilka interventioner erbjuds – till vilken målgrupp? Utesluts några? |  |
| På vilket sätt svarar interventionerna mot de närståendes behov?     |  |
| Vad går interventionen ut på – hur är den uppbyggd?                  |  |
| Hur evalueras interventionen?  |  |
| Förslag på framtida interventioner?                                  |  |

|  |   |
|--|---|
| Studie   | (Fife et al., 2009)   |
| Land   | USA   |
| Syfte  | The purpose of this prospective study is to examine the experience of the BMT caregiver during the most acute period of transplantation: specifically, before transplantation, during the period of hospitalization and 1 month after the recipient has returned home.  |
| Metod  | Longitudinell enkätstudie inför SCT till en månad efteråt. N 192  |
| Kvalité  | Medelhög  |
| Vem är närstående?   | The caregiver was identified as the family member living in the home with the recipient who was assuming primary responsibility for providing physical care and emotional support. Most frequently, they were spouses (91%), but they also included committed partners and parents, and 72% were women. Caucasian (92.7%). Medelålder 50,4 år.  |
| Hur påverkas de närstående av SCT?<br>Fysiskt, mentalt, socialt, ekonomiskt. | These means for caregiver's emotional distress were equivalent to the mean for a population of psychiatric in-patients, which was 21.1, and considerably greater than the mean of 12.7 for a sample of men from the general population. However, on the basis of the interviews we conducted with 10 caregivers following discharge, moving away from the transplant center left them without a strong sense of support from medical experts and with a feeling of 'having to go it alone'. A significant stressor for caregivers was found to be negative changes in one's personal life that occur as a result of providing care. Negative life changes were strongly associated with emotional distress at all time points based on bivariate correlations, and they had the greatest impact following hospitalization. Symptomatology and increasing financial distress were associated with higher levels of emotional distress. It is also important to note that, at T3 following hospital discharge, female caregivers experienced significantly greater distress than did male caregivers indicating greater vulnerability.  |
| Hur bemästrar närstående situationen? Själv, med stöd – av vem?              | Coping efforts, as indicated by the Ways of Coping Checklist, <sup>24</sup> were also greatest at T1 with a significant decline by T3, whereas one's sense of personal control, the extent of spirituality and the quality of the dyadic relationship remained stable. Caregivers' perceptions of support from the BMT team did not change across the three time points the greater the personal control and spiritual well-being, the more positive was the adaptation as indicated by a lower level of distress. The association of adaptation with both personal control and spirituality continued to be significant when controlling for other factors at all three time points. Avoidance was the coping strategy most strongly and consistently associated with emotional distress as indicated by both the bivariate correlations (Po0.001). Those caregivers who used avoidance as a coping strategy and active coping to try and change an irreversible situation experienced higher levels of distress indicating more negative adaptation. Support from health-care providers of the BMT team, and a positive relationship of the caregiver with the BMT recipient were significantly associated with lower levels of emotional distress. |

|  |  |
|--|--|
| Vad ger de närstående en känsla av meningsfullhet i situationen?     |  |
| Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen?             | Support from health-care providers of the BMT team, and a positive relationship of the caregiver with the BMT recipient were significantly associated with lower levels of emotional distress  |
| Vilka behov har de närstående och hur skulle de kunna tillgodoses?   |  |
| När finns behoven?   | before transplantation, during the period of hospitalization and 1 month after the recipient has returned home<br>The mean level of emotional distress that caregivers experienced ranged from 22.52 at T1 to 19.28 at T3, indicating a steady decline, as the transplant was completed and the recipient returned home. Negative life changes were strongly associated with emotional distress at all time points based on bivariate correlations, and they had the greatest impact following hospitalization |
| Vilka interventioner erbjuds – till vilken målgrupp? Utesluts några? |  |
| På vilket sätt svarar interventionerna mot de närståendes behov?     |  |
| Vad går interventionen ut på – hur är den uppbyggd?                  |  |
| Hur evalueras interventionen?  |  |
| Förslag på framtida interventioner?                                  |  |

|  |  |
|--|--|
| Studie   | (Langer et al., 2012)  |
| Land   | USA  |
| Syfte  | This study sought to test acceptability of an expressive talking paradigm for partners of HSCT survivors and to examine subjective, expressive, and physiologic indicators of emotion during disclosure.   |
| Metod  | RCT. N 57  |
| Kvalité  | Medelhög   |
| Vem är närstående?   | Eligible CGs were at least age 21, English speaking and comprehending, present at the transplant site, and planning to remain so for at least 2 months. CGs with presence or history of a neurologic disorder were excluded, CGs were on average age 54, 72% female, 4% Hispanic, 96% White, and 61% college educated. |
| Hur påverkas de närstående av SCT?<br>Fysiskt, mentalt, socialt, ekonomiskt. |  |
| Hur bemästrar närstående situationen? Själva, med stöd – av vem?             |  |
| Vad ger de närstående en känsla av meningsfullhet i situationen?             |  |
| Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen?                     |  |
| Vilka behov har de närstående och hur skulle de kunna tillgodoses?           |  |
| När finns behoven?   | Sessions 1 through 3 were targeted to take place on Days 50, 53, and 56 posttransplant   |
| Vilka interventioner erbjuds – till vilken                                   | This study sought to test acceptability of an expressive talking paradigm for partners of HSCT survivors and to examine subjective, expressive, and physiologic indicators of emotion during disclosure. Eligible CGs were at least  |

|  |   |
|--|---|
| målgrupp? Utesluts några?  | age 21, English speaking and comprehending, present at the transplant site, and planning to remain so for at least 2 months. CGs with presence or history of a neurologic disorder were excluded.   |
| På vilket sätt svarar interventionerna mot de närståendes behov? | Communication problems are common among persons coping with cancer and their partners (Lepore & Helgeson, 1998; Manne et al., 2006; Porter, Keefe, Hurwitz, & Faber, 2005), including couples dealing with HSCT (Langer et al., 2009). Main effects for several of the items indicated that EE participants rated the exercises as more helpful ( $p = .005$ ), meaningful ( $p = .04$ ), and revealing of their emotions ( $p = .0001$ ) than did control participants; they were also more likely to disclose things that they had not previously disclosed ( $p < 0.0001$ ). Finally, the analysis for meaningfulness yielded a main effect of gender ( $p = .04$ ), such that males rated the exercises as more meaningful than did females, regardless of condition.   |
| Vad går interventionen ut på – hur är den uppbyggd?              | The first expressive talking exercise occurred just after randomization about 50 days post-transplant. Both conditions involved three talking sessions, each 10 minutes in length. Sessions 1 through 3 were targeted to take place on Days 50, 53, and 56 posttransplant, respectively. Participants randomly assigned to the EE condition were given the following instructions: "You will be asked, for the next 10 minutes, to talk about your deepest thoughts and feelings about your partner's transplant and your experiences as caregiver. If you find that your talking leads to other related topics, that is fine. Don't worry if you say something you'd like to change, if you say "um" or if you stutter. It's absolutely OK. And of course, you will have natural pauses. If you run out of things to say, it's fine to go back and repeat something that you've already said. You will probably talk about it a bit differently the second time. It is critical that you let yourself go and touch those deepest emotions and thoughts that you have related to transplant and caregiving." CGs in the control condition spoke about their daily schedule during Sessions 1 and 3, focusing on just the facts. To retain participants, we felt it important to intersperse the two neutral talking sessions with something a bit more engaging, yet still controlling for time and attention. Accordingly, in Session 2, CGs spoke about positive aspects of their life. All sessions were audio recorded. CGs spoke directly to a female experimenter who made it clear that her role was simply to operate the equipment and watch the time, and that she would not be conversing with participants. Audio recordings were transcribed, then submitted to text analysis via the Lexical Inquiry and Word Count (LIWC) program. This program outputs data for multiple linguistic dimensions. We focused on the percentages of negative emotion, positive emotion, and cognitive mechanism words uttered. Exemplar words include "hurt," "love," and "cause," respectively. Skin conductance was used to measure emotional arousal. Electrical conductance measured across two points of the skin varies systematically with moisture level in the skin. Immediately following each talking exercise, CGs completed the Positive and Negative Affect Schedule (PANAS) and a process measure |
| Hur evalueras interventionen?                                    | For this study, CGs were instructed to consider how they felt "during the past 10 minutes, i.e., while they were talking." Internal consistencies were .91 for positive affect and .88 for negative affect. The process measure, based in part on Pennebaker et al. (1989), assessed perceptions of the talking exercises. CGs rated the helpfulness and  |

|                                     |  |
|-------------------------------------|--|
|                                     | <p>meaningfulness of each session, and the extent to which: the disclosure was emotionally revealing, they would recommend the session to others, and they had not previously disclosed the things they said to others. Ratings were made on a 1 to 5 scale. Analyses for negative emotion and cognitive mechanism words yielded main effects of group (<math>p \leq 0.001</math>), such that CGs in the EE group uttered more of these words than did CGs in the control group. The pattern was similar to that for skin conductance, in that the largest difference between the two groups occurred during Session 3, with the EE group uttering more words indicative of cognitive processing at this time. The analysis for positive emotion words yielded a main effect of session (<math>p &lt; 0.0001</math>), such that participants uttered more positive emotion words during Session 2 as compared to Sessions 1 and 3.</p> |
| Förslag på framtida interventioner? | <p>A writing option, moreover, would offer flexibility to use the method during available free time. Similarly, we are intrigued with the notion of offering CGs a “menu” of EE options: writing, typing, or talking. Couples therapy may also be warranted for some with personal distress and relationship communication stress to facilitate open communication between patients and partners and the sharing of treatment-related concerns in a safe, neutral setting</p>  |

|  |  |
|--|--|
| Studie   | (Laudenslager et al., 2015)  |
| Land   | USA  |
| Syfte  | The present randomized clinical trial tested a psychosocial intervention for allo-HSCT caregiver’s unique needs that addressed the Surgeon General’s recommendations.  |
| Metod  | RCT. N 148   |
| Kvalité  | Hög  |
| Vem är närstående?   | Caregiver inclusion criteria included caring for an allo-HSCT patient at least 50% of the time during the first 100 days post transplant, ability to speak/read English, $\geq 18$ years and with telephone access. Caregivers averaged 53.5 years (range 21–80) and were predominately female (75.7%)/Caucasian (89.9%) |
| Hur påverkas de närstående av SCT?<br>Fysiskt, mentalt, socialt, ekonomiskt. |  |
| Hur bemästrar närstående situationen? Själva, med stöd – av vem?             |  |



|  |   |
|--|---|
| Vad ger de närstående en känsla av meningsfullhet i situationen?     |   |
| Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen?             |   |
| Vilka behov har de närstående och hur skulle de kunna tillgodoses?   | Prior to randomization, perceived stress (PSS) exceeded population norms of 19.2 for this age range. <sup>40</sup> Scores on the CESD for individual caregivers approached and occasionally exceeded published depression cutoffs of 16. A reliable pattern of reduced distress at Month 3 across psychological measures was noted for participants receiving PEPRR. Elevated anxiety and poor sleep based on national norms were also noted in caregivers prior to intervention.   |
| När finns behoven?   | Sessions began on average 2 weeks post transplant and continued weekly to complete all sessions before the 3-month assessment.  |
| Vilka interventioner erbjuds – till vilken målgrupp? Utesluts några? | The present randomized clinical trial tested a psychosocial intervention for allo-HSCT caregiver's unique needs that addressed the Surgeon General's recommendations. Exclusion criteria included history of psychiatric illness (based on caregiver report) in the past 18 months (unrelated to patient illness) or diagnosis of medical condition or medications that might affect biomarkers.  |
| På vilket sätt svarar interventionerna mot de närståendes behov?     | PEPRR utilized a Transactional Model of Stress and Coping, which predicts that those able to handle and adapt to the challenges of caregiving using tools taught in the program will show lower levels of stress. <sup>16</sup> This approach has been the basis for numerous effective interventions and has been shown to improve coping and adaptation to stressful life events. Consistency across multiple psychological domains supports that PEPRR is efficacious in mitigating distress in spite of increasing caregiver burden (CRA) reflecting rising demand post transplant.   |
| Vad går interventionen ut på – hur är den uppbyggd?                  | Consented participants (n = 148 caregivers) were randomized with intent to- treat by permuted block design to either PsychoEducation, Paced Respiration and Relaxation (PEPRR) or TAU (treatment as usual) Sessions lasted 60–75 min, were manualized and followed the same order with some flexibility in content as needed. To minimize caregiver burden, all sessions took place at the hospital when caregivers were visiting their patients during hospitalization or at the clinic during times when caregivers brought patients to appointments. PEPRR consisted of eight semi-structured one-on-one sessions with a master's level social worker. Sessions included in order: (1) program overview, instructions for biofeedback device (see below) and introduction to stress management; (2) impact of stress on physical and emotional health; (3) how thoughts and emotions lead to stress; (4) coping skills training; (5) management of fatigue, sleep and other health behaviors; (6) addressing lack of control, uncertainty and fear; (7) improving partner communication strategies and adapting to changing role(s); and (8) effective utilization of social |

|                                     |  |
|-------------------------------------|--|
|                                     | support. Caregivers randomized to PEPRR also received a biofeedback device, RESPeRATE. The RESPeRATE entrained respiration to specific tones, which increased in duration to slow and deepen respiration. Caregivers were asked to use this device for 15 min at least 4–5 times/week to facilitate relaxation.  |
| Hur evalueras interventionen?       | All caregivers were encouraged to avail themselves of programs at the transplant clinic, including individual counseling, support groups and education classes The device (RESPeRATE) recorded participant’s use, and these data were uploaded to address adherence. Of the research participants randomized to PEPRR, only 12 caregivers (16%) showed consistent (weekly) use for the device throughout the intervention phase. Questionnaires were completed prior to study randomization and patient transplant (M = – 1 day relative to transplant which was treated as day zero, SD = 10) reflecting baseline, and at Month 1 (M= 37 days post transplant, SD = 10) and Month 3 (M= 93 days post transplant, SD = 14). The Month 1 assessment was typically completed after 1–2 intervention sessions and the Month 3 assessment always occurred after completion of the full program. Instruments were anchored to the preceding month and included the primary psychological outcome, the 14-item PSS, <sup>18</sup> a validated self-report of control over stress which we have shown to be elevated in allo-HSCT caregivers <sup>3</sup> and other caregivers. <sup>26</sup> Secondary psychological outcomes included depression (Center for Epidemiological Studies Depression scale (CESD) score) <sup>27</sup> and state anxiety (State-Trait Anxiety Inventory (STAI) score), <sup>28</sup> which show significant elevation in cancer patients and caregivers. <sup>5</sup> The Caregiver Reaction Assessment (CRA) <sup>29</sup> assessed post-transplant changes in burden. Total mood disturbance (Profile of Mood States (POMS-TMD)), <sup>30</sup> sleep (Pittsburgh Sleep Quality Inventory (PSQI)), <sup>31</sup> mental and physical health (Short Form Health Survey Version 2, (SF-36) summary scales) <sup>32</sup> and trauma (Impact of Events Scale (IES)) <sup>33</sup> were evaluated. All instruments have excellent validity and reliability. Of caregivers enrolled at baseline and those remaining at 1 and 3 month collection times, 99, 93 and 90% returned their questionnaires, respectively. The CAR <sup>19</sup> was the primary physiological outcome. A comprehensive panel of physiological markers (Supplementary Information) reflecting neuroendocrine status (diurnal salivary cortisol and dehydroepiandrosterone) and immune parameters (natural cytotoxicity and inflammation) was collected as the secondary physiological outcomes from caregivers at the time of questionnaire completion. |
| Förslag på framtida interventioner? | The present observations are significant, because they indicate that distress commonly reported in caregivers can be mitigated by a semi-structured psychosocial intervention tailored to meet the needs of allo-HSCT caregivers.  |

|        |   |
|--------|---|
| Studie | (Sabo et al., 2013)   |
| Land   | Kanada  |
| Syfte  | The aims of this exploratory study were to (1) highlight the effect of caregiving on the psychosocial health and well-being of spouses of HSCT recipients; (2) highlight the level of caregiver burden, depression, and/or secondary trauma |

|  |   |
|--|---|
|  | experienced by spousal caregivers of HSCT recipients; and (3) identify when spouses are most vulnerable to caregiver burden, depression, and/or secondary trauma.   |
|  | Mixad metod med enkäter och intervjuer inför SCT till ett år efter. N 11. Three questionnaires were used: Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CESD), <sup>37</sup> Caregiver Quality of Life IndexY Cancer (CQOLC), <sup>38</sup> and Professional Quality of Life Scale (PRO-QoL-R-IV). <sup>39</sup>   |
| Kvalité  | Hög   |
| Vem är närstående?   | All participants were all white and ranged in age from mid-30s to early 60s. A total of 4 men and 7 women completed all interviews and study measures. Primary caregiver for the transplant recipient; 18 years or older; and understand, read, and speak English.  |
| Hur påverkas de närstående av SCT?<br>Fysiskt, mentalt, socialt, ekonomiskt. | The diagnosis of hematological cancer in their spouse turned their life upside down, irrevocably changing hopes, dreams, and goals. Four core themes emerged from analysis of the interview narratives; embedded within each theme is the caregivers' experience across time: the need for reassurance and hope, uncertainty: opening Pandora's box, waiting: a black hole with no rules, and altered relationships: the give and take. Although all themes were reflected across time, waiting and uncertainty held the strongest meaning for the spouses across all points in time. Uncertainty came to mean an inability to plan. Life became tentative and unpredictable; answers were slow to come. Family life no longer proceeded normally; rather, schedules, work, and children's activities could be easily thrown into disarray contingent upon appointment schedules, treatment, and test outcomes. she spoke of the experience of waiting as an entry into a black hole where no rules existed. She was left to chart her own path. Starting down the path was enough to render her immobile, trapped, afraid, and overwhelmed. She spoke of waiting for a return to normal, a resumption of preillness roles where she was no longer the caregiver but the wife. Waiting was tinged with uncertainty, fraught with despair and hopelessness The experience of waiting was complicated, uncomfortable, and frightening. It irrevocably led to altered relationships and lives. It moved the spouse beyond the taken-for-granted to a space and place of human frailty, of symptoms, suffering, and loss. For the spouses in this study, caregiving was a highly stressful, emotional time. It evoked a myriad of feelings from fear and uncertainty to hopelessness, helplessness, and despair. Roles changed leading to self-reflection and further personal change. Not only did they experience waiting as a temporal phenomenon, but they also re-experienced waiting as embodied in the relationship between spouse and partner as well as the context (eg, waiting for death). The presence of clinically significant psychosocial distress such as depression was noted in approximately one-third of the 11 participants |
| Hur bemästrar närstående situationen? Själva, med stöd – av vem?             | Paul talked of feeling supported every step of the way. For Paul, the support of healthcare professionals made their journey over the year less daunting For Angela, reassurance came to mean hope, comfort, and compassion. Although the nurse did not minimize the intense nature of an HSCT, her words provided a measure of comfort and encouragement "What helped was the reaction of the medical staff and just their reassurances; their willingness to  |

|  |   |
|--|---|
|  | answer our questions.” Frank (6 months after HSCT) came to the realization that illness necessitated change, not just for the patient but also for the family   |
| Vad ger de närstående en känsla av meningsfullhet i situationen?   | David (6 weeks after HSCT) described how he reached an understanding and acceptance in his new role: “It [caregiving] is all part of the process, of a continuum. At various times, your spouse or partner will take care of you I you expect that they are going to be there for you as you have been [there for them]. It is part of the continuum. It’s the give and take in a relationship.” The spouses in this study were generally satisfied with their role as caregiver. Satisfaction gained from the caregiving role did not appear to be related to the spouses’ overall quality of life, psychosocial distress, burnout, and secondary traumatic stress.  |
| Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen?           | The amount of information was overwhelming and difficult to process. Compounding the problem was the introduction of a new language: biomedicine. For Frank, <sup>1</sup> the initial diagnosis left the couple feeling “swamped by the amount of information trying to understand the disease and trying to understand [the treatment]. The hematological cancer system was an unfamiliar complex world, one that would require adjustment and a steep learning curve. Her need for information, for answers to her questions, was critical to providing reassurance at the initial stage of the transplant experience.  |
| Vilka behov har de närstående och hur skulle de kunna tillgodoses? | Although the need for reassurance and hope emerged as an important theme across all 4 points in time, it was felt to be greatest just prior to the transplant and in the immediate weeks following the transplant. Not only did the spouses identify a high need for information at the time of diagnosis and leading up to the transplant, but they also identified that certain kinds of information provided them with reassurance and hope, thereby holding particular meaning. One example of this was reflected in discussions about “blood counts”; spouses appreciated how the nurses would carefully record the patient’s progression after the transplant on boards in the patient rooms. White blood cell counts, platelets, and red blood cell counts became a common language that measured progress. For the caregivers in this study, entering the hematological cancer system was akin to opening Pandora’s box: the need to know, to render uncertainty certain, was tempered by the realization that one may never know and may not want to know.                       |
| När finns behoven?   | For all participants, distress was high immediately prior to the transplant, 6 weeks after transplantation, and at the 1-year anniversary. The only point in time where the results diverged was at 6 months after transplantation. Spouses also showed a drop in quality of life, satisfaction with their caregiving role, and increased risk for secondary traumatic stress at 1 year after transplantation. Scores on the burnout subscale of the PRO-QoL-R-IV showed the greatest risk for burnout among the spousal caregivers occurred at times 1 and 2. Seventy-five percent of spouses had scores greater than 22 (scores above this suggest increased risk for secondary traumatic stress) at time 1, whereas 60% had scores greater than 22 at time 2. The risk for burnout decreased over time with the lowest risk at time 4. Overall, it appears that spousal caregivers experience the greatest risk for psychological distress, burden, and secondary traumatic stress in the acute phase (pretransplantation to 6 weeks after HSCT) of the HSCT process. For the spouses, |

|  |   |
|--|---|
|  | waiting and uncertainty were the most intense immediately prior to and 6 weeks after transplantation. Furthermore, it was at these points that the need for reassurance and hope was greatest. The findings suggest that spouses may be vulnerable to experiencing adverse psychosocial effects such as depression or secondary traumatic stress at 1 year after HSCT, particularly if their quality of life remains low. |
| Vilka interventioner erbjuds – till vilken målgrupp? Utesluts några? |   |
| På vilket sätt svarar interventionerna mot de närståendes behov?     |   |
| Vad går interventionen ut på – hur är den uppbyggd?                  |   |
| Hur evalueras interventionen?  |   |
| Förslag på framtida interventioner?                                  |   |

|                    |  |
|--------------------|--|
| Studie             | (Simoneau et al., 2013)  |
| Land               | USA  |
| Syfte              | The purpose of this study was to describe the peri-transplant psychological status of a sample of caregivers of allogeneic transplant patients.  |
| Metod              | Tvärsnittsstudie med frågeformulär. N 179  |
| Kvalité            | Medelhög   |
| Vem är närstående? | Caregivers were defined as family members or friends who would be assuming the primary caregiver role (i.e., greater than 50%) for the patient during the post-transplant 100-day period. Caregivers were predominately Caucasian females who were well-educated and middle to upper class. Caregiver Age (years) 52.2 (11.3) 21–80 Female 84 (77) Ethnicity Caucasian 103 (94) Education College or above 60 (55) Relationship to patient Spouse/partner 81 (75) Parent 16 (15) Other 12 (10) |

|  |  |
|--|--|
|  | <p>Eligibility criteria included the following: able to speak and read English; 18 years or older; have access to a telephone. Exclusion criteria included the following: (1) a history of a psychiatric disorder in the past 18 months unrelated to the patient's illness; (2) a serious medical condition likely to influence immune or neuroendocrine parameters measured in the larger parent study; (3) alcohol consumption greater than 1 drink/day; or (4) taking steroid medications. In addition to recruiting caregivers, we obtained informed consent from patients for collecting behavioral data and transplant related medical information.</p>  |
| <p>Hur påverkas de närstående av SCT?<br/>Fysiskt, mentalt, socialt, ekonomiskt.</p> | <p>Many caregivers scored higher than normative samples on the POMS-TMD (67%)(Profile of Mood States), STAI-S (68%)( State-Trait Anxiety Inventory), and the PSS (65%)(Perceived Stress Scale). Most caregivers also scored well above established cutoffs for the IES (Impact of Events Scale measures intrusion or avoidance symptoms around a specific event, For this study, the IES was anchored to the events and experiences of being a caregiver for the transplant recipient. Indicates levels of PTS-like symptoms.) (91%). Almost half of the caregivers scored above the cutoff for depression on the CES-D (45%). All caregivers scored higher than the established cutoff for sleep difficulties on the PSQI. Significant correlations were found between caregiver age and scores on the PSS that is, younger caregiver age was associated with greater distress. The patient SF-36 Mental summary score was significantly correlated with caregiver PSS indicating that poorer patient mental health was associated with greater caregiver distress.</p> |
| <p>Hur bemästrar närstående situationen? Själva, med stöd – av vem?</p>              |  |
| <p>Vad ger de närstående en känsla av meningsfullhet i situationen?</p>              |  |
| <p>Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen?</p>                      |  |
| <p>Vilka behov har de närstående och hur skulle de kunna tillgodoses?</p>            |  |
| <p>När finns behoven?</p>  | <p>Thus, the baseline assessments reported in this study generally reflect symptoms of distress in the month leading up to</p>   |

|  |  |
|--|--|
|  | transplant, including the time immediately prior to transplant when patients received their conditioning regime consisting of chemotherapy or chemotherapy plus radiation. |
| Vilka interventioner erbjuds – till vilken målgrupp? Utesluts några? |  |
| På vilket sätt svarar interventionerna mot de närståendes behov?     |  |
| Vad går interventionen ut på – hur är den uppbyggd?                  |  |
| Hur evalueras interventionen?  |  |
| Förslag på framtida interventioner?                                  |  |

|  |  |
|--|--|
| Studie   | (Williams, 2007)   |
| Land   | USA  |
| Syfte  | To describe the dynamics of commitment, expectations, and negotiation from the perspective of caregivers of patients undergoing blood and marrow transplantation (BMT).  |
| Metod  | Kvalitativ studie med intervjuer 14–30 dagar efter SCT. N 40   |
| Kvalité  | Medelhög   |
| Vem är närstående?   | Caregivers were eligible to participate if they were older than age 18, spoke English, were identified by patients as primary caregivers, and had not been the patients' donors. 52 % Female, 82 % Caucasian. Relationship to patient: Spouse 74% Parent 10% Child 8% Other 8% |
| Hur påverkas de närstående av SCT?<br>Fysiskt, mentalt, socialt, ekonomiskt. |  |



|   |  |
|---|--|
| <p>Hur bemästrar närstående situationen? Själva, med stöd – av vem?</p> | <p><b>Enduring responsibility</b> is caregiver determination to provide care despite difficulties for however long it takes. Enduring responsibility, based on obligation, reciprocity, or love, often begins long before illness and continues even after illness resolves. It has connotations of being lasting and of bearing hardship without yielding. Expectation management includes taking one day at a time when the future is uncertain, gauging behavior from past experiences with the patient, and reconciling actual to anticipated treatment twists and turns. Imagining a hopeful future provides caregivers with goals to strive for and a reason to endure difficulties, whereas imagining a fearful future allows caregivers to minimize losses and prepare for future disappointments. As perspectives and priorities change with a present orientation, attempts may be made to slow down and make the most of the present rather than rushing to an uncertain future. <b>Gauging behavior</b> is explaining, predicting, or reacting to actions or statements of patients based on prior knowledge of and experiences with them. A 60-year-old husband described how he was able to handle his wife’s irritability because he knew this was not her normal behavior. “She has been very hateful to me during this time. . . . That’s not her being like that. So I let it go. I don’t dwell on it, and don’t take it personally.” <b>Reconciling treatment twists and turns</b> is comparing actual to anticipated patient outcomes to confirm, explain, and eventually accept the reality of the actual outcomes. <b>Appropriate pushing</b> is caregiver assumption of responsibility to see that rules for recovery set by healthcare providers are followed. Caregivers assess patients to determine their ability to follow the rules. <b>Sharing responsibilities</b> is determining illness and treatment needs, identifying appropriate people to meet each need, and accepting the division of duties. Sharing is done among caregivers, patients, other family members, friends, and healthcare providers.</p> |
| <p>Vad ger de närstående en känsla av meningsfullhet i situationen?</p> | <p>Making the patient the priority is placement of patient care needs before all other needs and wants because patient well-being is the most important goal Supportive presence is remaining at the side of patients with comfort, encouragement, and a positive attitude when caregivers can do nothing else to assist patients. The senses of the caregivers are heightened to fully understand the patients’ experiences, so that patients’ emotional needs and wants are accurately identified and met. A 56-year-old husband expressed his frustration at his inability to cure his wife’s illness but indicated that he could comfort and encourage her. Self-affirming, loving connection is a feeling of open togetherness between caregivers and patients where meeting patient needs is emotionally satisfying for caregivers Attending to patient voice is careful listening and consideration of patients’ perspectives by caregivers before crafting responses or deciding on courses of action. Caregivers did not always accede to patients’ wishes, but they considered patients’ points of view before making decisions in the patients’ best interests.</p>   |
| <p>Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen?</p>         | <p>Getting a handle on it is the struggle to come to grips with the reality of and changes demanded by illness and treatment. Strategies then are identified and routines organized to meet caregiving role demands. “Your life changes. . . I want to be able to understand what’s going on and be able to support her from a rational standpoint and have rational and reasonable goals and expectations. . . . You have got to be involved.” Vigilant bridging is caregiver</p>   |



|  |  |
|--|--|
|  | communication with the healthcare system to support the best interests of patients. Messages from the healthcare system are critically evaluated by caregivers to determine whether they require action or should be relayed to patients. Caregiver information and assessments of patients are relayed to the healthcare system to generate action and support for patients |
| Vilka behov har de närstående och hur skulle de kunna tillgodoses?   |  |
| När finns behoven?   |  |
| Vilka interventioner erbjuds – till vilken målgrupp? Utesluts några? |  |
| På vilket sätt svarar interventionerna mot de närståendes behov?     |  |
| Vad går interventionen ut på – hur är den uppbyggd?                  |  |
| Hur evalueras interventionen?  |  |
| Förslag på framtida interventioner?                                  |  |

## Analysprocessen

| Studie                  | Enhet som svarar mot syfte och teoretisk frågeställning: Vem är närstående?  | Tematisering  | Kondensering till tema och subtema   |
|-------------------------|--|---|--|
| (Akgul & Ozdemir, 2014) | <p>A total of 55 patient and caregiver dyads were recruited and interviewed. The mean age was 44.01 (SD ¼ 14.04) for caregivers and 42.58 (SD ¼ 14.34) for patients. While the ratio of male and female was approximately equal in patient group (52.7% vs. 47.3%), caregivers were predominantly female (69.1%). The greater part of both patients and caregivers were married (76.4% vs. 87.3%) and primary school educated (58.2% vs. 54.5%). The majority of the caregivers were patient's spouses (56.4%) and had lower income compared to the expenditure (54.5%). Diagnoses of the patients included 54.5% leukemia, 30.9% multiple myeloma and 14.5% lymphoma. The most prevalent type of PBSCT was allogeneic (67.3%). Primary caregivers were informal caregivers, who were informed about the transplant process and responsible for care giving activities following discharge, who planned to stay at home with the patient after discharge, and who had primary responsibility for the physical and emotional care of the patient. The inclusion criteria for primary caregivers were as follows: caring for the patient who did not relapse and between 2 and 12 months following the transplant, being older than 18</p> | <p>Medelålders kvinnor gifta med patienten som talar modersmålet och inte har mental eller kognitiv påverkan eller kommunikationssvårigheter.</p> | <p><b>Den närstående är inte vem som helst</b></p> <p><i>Den närstående är ofta en maka</i></p> <p><i>Etnicitet som betydelse för att vara närstående</i></p> <p><i>Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person</i></p> |

|                         |   |  |  |
|-------------------------|---|--|--|
|                         | years of age, being able to communicate in Turkish, not having mental conditions or any problems that may affect their communication, and being volunteered to participate in the research.   |  |  |
| (Armoogum et al., 2013) | ICGs were slightly older than patients and mostly white British, married to patient, homeowners and had formal qualifications. Almost 40 % had a long-standing illness. Four-fifths thought patients had at least one symptom but believed they had resumed usual activities at least in part. Inclusion criteria for nominated ICGs • Over 18 years old • Able to read and understand English. Age (years) Range 21–82 Mean 51.8 Gender n (%) Male 30 (31) Female 68 (69) Ethnicity n (%) White British 84 (86) Other 11 (11) No reply 3 (3) Employment status n (%) Employed 57 (58) Retired 21 (21) Homemaker 10 (10) Other 9 (9) No reply 1 (1) Suffers long-standing illness or disability n (%) Yes 37 (38) No 61 (62) Relationship to patient n (%) Spouse or partner 72 (73) Their parent 8 (8) Their child 7 (7) Other 5 (5) | Medelålders vita kvinnor, gifta med patienten som talar modersmålet. | <p><b>Den närstående är inte vem som helst</b></p> <p><i>Den närstående är ofta en maka</i></p> <p><i>Etnicitet som betydelse för att vara närstående</i></p> <p><i>Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person</i></p> |
| (Cooke et al., 2011)    | The caregiver was defined as one who regularly assisted with medical tasks and/or activities of daily living (living with patients or assisting at least 10 h a week), who was 18 years or older; and had to speak and read English. Caregivers were predominantly female (76%), white 80,4%.   | Vita kvinnor som talar modersmålet.                                  | <p><b>Den närstående är inte vem som helst</b></p> <p><i>Etnicitet som betydelse för att vara närstående</i></p> <p><i>Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person</i></p>  |

|                         |   |   |  |
|-------------------------|---|---|--|
| (Deniz & Inci, 2015)    | <p>A first-degree caregiver for a patient with peripheric stem cell transplantation whose care continued at home; be a first-degree caregiver for a patient with peripheric stem cell transplantation who regularly accompanies the patient to clinic visits; be over 18 years of age; demonstrate cognitive competence; demonstrate no communication problems. Most (69.9%) of caregivers were women and the average age 42.22 ± 11.68 years. Most caregivers were married (93.5%); 58.5% of these were housewives. The most common level of education was primary school (44.7%), 86.2% had children, and 76.4% reported that they were the sole caregiver. Most caregivers (69.9%) reported their income level as “medium.” About half (52%) of the caregivers were spouses. Lack of work difficulties was reported by 67.5% of caregivers, but 59.3% of caregivers reported difficulties with family relations.</p> | <p>Medelålders kvinnor, gifta med patienten utan kognitiv påverkan eller kommunikationssvårigheter.</p> | <p><b>Den närstående är inte vem som helst</b></p> <p><i>Den närstående är ofta en maka</i></p> <p><i>Etnicitet som betydelse för att vara närstående</i></p> <p><i>Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person</i></p> |
| (Eldredge et al., 2006) | <p>52 family/friend caregivers of persons recovering from ABMT. Most caregivers were Caucasian (90%), female (73%), and well-educated (27% high school graduates, and an additional 40% with some college experience); 54% worked outside the home at the time of transplant. Relationships between the caregiver, and the ABMT recipient, were relatively stable; 85% were spousal caregivers, and had lived together for an average of 18.5 years. Medelålder 50.5 år.</p>  | <p>Vita medelålders kvinnor gifta med patienten.</p>  | <p><b>Den närstående är inte vem som helst</b></p> <p><i>Den närstående är ofta en maka</i></p> <p><i>Etnicitet som betydelse för att vara närstående</i></p> <p><i>Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person</i></p> |

|                             |  |   |   |
|-----------------------------|--|---|---|
| (El-Jawahri et al., 2015)   | a relative or a friend who either lived with the patient or had in person contact with him/her at least twice per week   | En vän eller släkting.<br>“a relative or a friend who either lived with the patient or had in person contact with him/her at least twice per week” s.952. | <b>Den närstående är inte vem som helst</b><br><br><i>Den närstående är ofta en maka</i>  |
| (Fife et al., 2009)         | The caregiver was identified as the family member living in the home with the recipient who was assuming primary responsibility for providing physical care and emotional support. Most frequently, they were spouses (91%), but they also included committed partners and parents, and 72% were women. Caucasian (92.7%). Medelålder 50,4 år. | Familjemedlem sammanboende med patienten – oftast gift med patienten. Vita, medelålders kvinnor.  | <b>Den närstående är inte vem som helst</b><br><br><i>Den närstående är ofta en maka</i><br><br><i>Etnicitet som betydelse för att vara närstående</i><br><br><i>Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person</i> |
| (Langer et al., 2012)       | Eligible CGs were at least age 21, English speaking and comprehending, present at the transplant site, and planning to remain so for at least 2 months. CGs with presence or history of a neurologic disorder were excluded, CGs were on average age 54, 72% female, 4% Hispanic, 96% White, and 61% college educated.                         | Medelålders vita kvinnor, gifta med patienten som talar modersmålet och inte har neurologisk åkomma.  | <b>Den närstående är inte vem som helst</b><br><br><i>Den närstående är ofta en maka</i><br><br><i>Etnicitet som betydelse för att vara närstående</i><br><br><i>Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person</i> |
| (Laudenslager et al., 2015) | Caregiver inclusion criteria included caring for an allo-HSCT patient at least 50% of the time during the first 100 days post transplant, ability to speak/read English, ≥18 years and with telephone access. Caregivers averaged 53.5 years (range 21–80) and were predominately female (75.7%)/Caucasian (89.9%)                             | Medelålders vita kvinnor som talar modersmålet.   | <b>Den närstående är inte vem som helst</b><br><br><i>Etnicitet som betydelse för att vara närstående</i><br><br><i>Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person</i>  |

|                         |  |  |  |
|-------------------------|--|--|--|
| (Sabo et al., 2013)     | All participants were all white and ranged in age from mid-30s to early 60s. A total of 4 men and 7 women completed all interviews and study measures. Primary caregiver for the transplant recipient; 18 years or older; and understand, read, and speak English.   | Vita medelålders kvinnor som talar modersmålet.  | <p><b>Den närstående är inte vem som helst</b></p> <p><i>Etnicitet som betydelse för att vara närstående</i></p> <p><i>Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person</i></p>  |
| (Simoneau et al., 2013) | Caregivers were defined as family members or friends who would be assuming the primary caregiver role (i.e., greater than 50%) for the patient during the post-transplant 100-day period. Caregivers were predominately Caucasian females who were well-educated and middle to upper class. Caregiver: Age (years) 52.2 (11.3) 21–80 Female 84 (77) Ethnicity Caucasian 103 (94) Education College or above 60 (55) Relationship to patient Spouse/partner 81 (75) Parent 16 (15) Other 12 (10) Eligibility criteria included the following: able to speak and read English; 18 years or older; have access to a telephone. Exclusion criteria included the following: (1) a history of a psychiatric disorder in the past 18 months unrelated to the patient’s illness; (2) a serious medical condition likely to influence immune or neuroendocrine parameters measured in the larger parent study; (3) alcohol consumption greater than 1 drink/day; or (4) taking steroid medications. In addition to recruiting caregivers, we obtained informed consent from patients for collecting behavioral data and transplant related medical information. | Medelålders vita kvinnor, gifta med patienten som talar modersmålet och inte haft psykisk åkomma, har svår medicinsk åkomma som påverkar neuroendokrina parametrar, tar steroider eller dricker mer än ett glas alkohol per dag. | <p><b>Den närstående är inte vem som helst</b></p> <p><i>Den närstående är ofta en maka</i></p> <p><i>Etnicitet som betydelse för att vara närstående</i></p> <p><i>Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person</i></p> |

|                  |  |  |  |
|------------------|--|--|--|
| (Williams, 2007) | Caregivers were eligible to participate if they were older than age 18, spoke English, were identified by patients as primary caregivers, and had not been the patients' donors. 52 % Female, 82 % Caucasian. Relationship to patient: Spouse 74% Parent 10% Child 8% Other 8% | Vita kvinnor, gifta med patienten som talar modersmålet. | <p><b>Den närstående är inte vem som helst</b></p> <p><i>Den närstående är ofta en maka</i></p> <p><i>Etnicitet som betydelse för att vara närstående</i></p> <p><i>Den närstående är i utgångspunkten en resursstark person</i></p> |
|------------------|--|--|--|

| Studie                  | Enhet som svarar mot syfte och teoretisk frågeställning: Hur påverkas de närstående av SCT?   | Tematisering  | Kondensering till tema och subtema  |
|-------------------------|---|---|---|
| (Akgul & Ozdemir, 2014) | The mean level of burden that primary caregivers experienced was 28.41 (SD ¼ 13.90) with a range of 10e71. Most of the caregivers' total burden scores compared to mean was below the mean burden (65.4%). When each item on the scale was examined, higher scores were found for "Do you feel you could do a better job in caring for your relative?" (58.2%); "Do you feel that your relative seems to expect you to take care of him/her, as if you were the only one he/she could depend on?" (41.8%); and "Do you feel your relative is dependent upon you?" (28.3%). There was no significant difference between demographic and treatment characteristics of the patient, and the mean burden score. In addition, the mean score of the tool was significantly higher in caregivers who experienced financial difficulties | <p>Upplevelsen av tyngdkänsla av att vårda är individuell.</p> <p>Tyngdkänslan är oberoende tid per dag men står i relation till omfattningen av vårdbehovet.</p> <p>Det är betungande att känna att känna sig otillräcklig.</p> <p>Ekonomisk påverkan genererar ytterligare tyngdkänsla.</p> <p>58,2% av de närstående upplever att de förväntas vårda.</p> <p>28,3 % av de närstående upplever att patienten är beroende av dem.</p> <p>Det finns ingen signifikant skillnad i tyngdkänslan hos de närstående beroende på behandlingsform.</p> <p>Närstående med psykisk påverkan upplever högre tyngdkänsla.</p> | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b></p> <p><i>En betungande känsla som tar sig till många uttryck</i></p> <p><i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i></p> |

|                                |   |   |  |
|--------------------------------|---|---|--|
|                                | <p>(<math>p &lt; 0.05</math>). Close to the statistical significant level, caregivers with psychological changes reported more caregiver burden (<math>p \approx 0.053</math>). Having poor attention span (<math>p &lt; 0.05</math>) due to care giving increased the caregiver burden significantly (<math>p &lt; 0.001</math>). Caregivers who supported their patients to fulfill physical needs and who did not get help for meeting patients' psychological needs had statistically more elevated levels of burden (<math>p &lt; 0.005</math>). However, the statistical analysis indicated no significant correlation between care giving duration per day and care burden (<math>p: 0.100, r: 0.226</math>), the extent of care giving activities was positively correlated with caregiver burden scores (<math>p: 0.003, r: 0.398</math>). The correlation between influence of care giving on family relations and caregiver burden was analyzed. Consequently, when the caregivers reported that their family ties improved during care giving, burden level was significantly lower (<math>p &lt; 0.05</math>). Additionally, when care giving had a negative impact on family relationships, caregiver burden was significantly higher (<math>p &lt; 0.05</math>).</p> | <p>Nedsatt koncentrationsförmåga pga vårdandet ger ökad tyngdkänsla.</p> <p>När stöd i att bemöta patientens psykiska behov inte finns ökar tyngdkänslan. Vid negativ påverkan på relationen ökar tyngdkänslan.</p> <p>Vid förbättrad relation och anknytning till patienten under vårdandet upplevs mindre tyngdkänsla.</p> <p><i>“Caregivers who supported their patients to fulfill physical needs and who did not get help for meeting patients’ psychological needs had statistically more elevated levels of burden (<math>p &lt; 0.005</math>).” s.375</i></p> |  |
| <p>(Armoogum et al., 2013)</p> | <p>ICGS reported high levels of unmet need and almost half had psychological morbidity. This suggests caring had a significant impact on ICGs psychological wellbeing. Two thirds of ICG had at least one moderate or high unmet supportive care need</p>   | <p>Majoriteten av de närstående har obesvarade behov av stöd.</p> <p>De närstående som påverkas psykiskt av att vårda upplever en signifikant påverkan på det psykiska välmåendet.</p>  | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b></p> <p><i>En betungande känsla som tar sig till många uttryck</i></p> <p><i>Att göra situationen förutsägbar</i></p> |



|                      |   |   |   |
|----------------------|---|---|---|
| (Cooke et al., 2011) | All three areas of strain were significantly negatively correlated to QOL indicating that when usual care, problem solving or emotional support are increased, overall quality of life scores decrease. The variable of predictability was associated with the three aspects of strain: usual care, problem solving, emotional support, indicating that as the situation was less predictable, strain in all three areas increased.   | Att vårda, problemlösning och emotionellt stöd står i relation till varandra gällande om situationen är förutsägbar eller inte – om situationen inte är förutsägbar ökar tyngden och behovet i de tre områdena. Detta i sin tur står i relation till livskvalitén hos närstående - om något av dessa tre områden ökar så minskar livskvalitén.  | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><br><i>En betungande känsla som tar sig till många uttryck</i><br><br><i>Att göra situationen förutsägbar</i> |
| (Deniz & Inci, 2015) | We did find a statistically significant relationship between the care burden scale score and the caregiver quality of life scale. As the patient dependency level increased, the care burden score increased. It has been identified that there is a statistically meaningful difference between the age of the patient and the discomfort subscale of the quality of life scale of the cancer patient caregivers ( $p < 0.05$ ). At the advanced analyses it has been identified that this arises from the age group 18–25. Care burden scale score averages were statistically significantly different by gender ( $p < 0.05$ ); men felt more of a burden of care than women. Care burden scores were higher among caregivers who described their economic status as “poor” compared with economic status as “better” and “medium” ( $p < 0.05$ ) Caregivers who provided care to their spouses reported greater care burden and lower quality of life than caregivers who provided care to their mothers ( $p < 0.05$ ). Total caregiver burden among caregivers whose work lives are affected by caregiving was higher | Tyngdkänslan av att vårda står i direkt relation till närståendes livskvalité. Ju mer beroende patienten är av den närstående desto högre tyngdkänsla upplevs.<br>Tyngdkänslan står i relation till patientens ålder.<br>Signifikant skillnad i tyngdkänsla mellan män och kvinnor, i denna studien upplever män det tyngre än kvinnorna.<br>Ekonomisk påverkan genererar ytterligare tyngdkänsla.<br>De som vårdar sin partner upplever högre tyngdkänsla än de som vårdar sin mor.<br>När arbetslivet påverkar ökar tyngdkänslan.<br>När vardagslivet påverkas ökar tyngdkänslan. | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><br><i>En betungande känsla som tar sig till många uttryck</i>  |

|                           |  |  |   |
|---------------------------|--|--|---|
|                           | <p>than among caregivers whose work lives were not affected (<math>p &lt; 0.05</math>). Caregivers whose family lives were affected by their caregiving activities reported a higher total care burden and a lower quality of life score on the discomfort dimension than caregivers whose family lives were not affected by caregiving (<math>p &lt; 0.05</math>)</p>   |  |   |
| (Eldredge et al., 2006)   | <p>At two weeks following discharge, caregivers performed an average of 51.9 different caregiving activities (potential range: 0- 82; <math>SD = 32.9</math>) in the previous five days. Caregiving activities decreased to 37.4 and 27.1 at 6 and 12 weeks, respectively. At 2 weeks following discharge, caregivers reported modest caregiver role strain (<math>M = .83</math>; <math>SD = .52</math>). The caregiving activities rated as most difficult were those related to supporting recipients' emotional well-being: listening to recipients' concerns about cancer, discussing the future, talking about death, handling sadness, and talking about how other people responded to recipients. The amount of caregiving and caregiver role strain were very highly correlated (.9 and higher), again suggesting multicollinearity</p> | <p>Omfattningen av vårdbehovet står i relation till tyngdkänslan och ökar i takt med denna.</p>  | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b></p> <p><i>En betungande känsla som tar sig till många uttryck</i></p> |
| (El-Jawahri et al., 2015) | <p>FC QOL declined over time, with significant decreases noted in the Physical Component Scale (83.1 to 79.6; <math>P 5.03</math>) and the Mental Component Scale (71.6 to 67.4; <math>P 5.04</math>)<br/>We identified declines in physical functioning (<math>P 5.02</math>), general health (<math>P 5.0007</math>), vitality (<math>P 5.003</math>), social functioning (<math>P 5.004</math>), and role functioning emotional (<math>P 5.05</math>) during patients'</p>  | <p>Livskvalitén påverkas över tid. Under sjukhusvistelsen påverkas fysik, hälsa, vitalitet hos de närstående. De närstående påverkas även socialt och emotionellt. Påverkan i form av oro ändras inte under sjukhusvistelsen. Depression hos närstående ökade under sjukhusvistelsen - depressiva symtom</p> | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b></p> <p><i>En betungande känsla som tar sig till många uttryck</i></p> |

|                            |   |  |  |
|----------------------------|---|--|--|
|                            | <p>hospitalization. Similar to patients, the percentage of FC with depression increased during the hospital course, whereas the percentage with anxiety did not change. The percentage of FC meeting criteria for major depression or other depressive symptoms based on the PHQ-9 nearly tripled from baseline to day 18 (8.5% to 25.5%; P 5.03).</p>  | <p>tredubblades drygt två veckor efter behandlingen.</p>   |  |
| <p>(Fife et al., 2009)</p> | <p>These means for caregivers emotional distress were equivalent to the mean for a population of psychiatric in-patients, which was 21.1, and considerably greater than the mean of 12.7 for a sample of men from the general population. However, on the basis of the interviews we conducted with 10 caregivers following discharge, moving away from the transplant center left them without a strong sense of support from medical experts and with a feeling of 'having to go it alone'. A significant stressor for caregivers was found to be negative changes in one's personal life that occur as a result of providing care. Negative life changes were strongly associated with emotional distress at all time points based on bivariate correlations, and they had the greatest impact following hospitalization. Symptomatology and increasing financial distress were associated with higher levels of emotional distress. It is also important to note that, at T3 following hospital discharge, female caregivers experienced significantly greater distress than did male caregivers indicating greater vulnerability</p> | <p>Närstående saknar stöd av sjukvården i hemmet.</p> <p>Närstående påverkas med emotionell oro. När vardagslivet påverkas ökar tyngdkänslan. Efter sjukhusvistelsen påverkas vardagslivet negativt vilket genererar emotionell oro. Ekonomisk påverkan genererar ytterligare tyngdkänsla. Kvinnorna i studien upplever mer tyngdkänsla än männen.</p> | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b></p> <p><i>En betungande känsla som tar sig till många uttryck</i></p> <p><i>Att göra situationen förutsägbar</i></p> |

|                             |  |   |   |
|-----------------------------|--|---|---|
| (Langer et al., 2012)       |  |   |   |
| (Laudenslager et al., 2015) |  |   |   |
| (Sabo et al., 2013)         | <p>The diagnosis of hematological cancer in their spouse turned their life upside down, irrevocably changing hopes, dreams, and goals. Four core themes emerged from analysis of the interview narratives; embedded within each theme is the caregivers' experience across time: the need for reassurance and hope, uncertainty: opening Pandora's box, waiting: a black hole with no rules, and altered relationships: the give and take. Although all themes were reflected across time, waiting and uncertainty held the strongest meaning for the spouses across all points in time. Uncertainty came to mean an inability to plan. Life became tentative and unpredictable; answers were slow to come. Family life no longer proceeded normally; rather, schedules, work, and children's activities could be easily thrown into disarray contingent upon appointment schedules, treatment, and test outcomes. <i>"She spoke of the experience of waiting as an entry into a black hole where no rules existed. She was left to chart her own path. Starting down the path was enough to render her immobile, trapped, afraid, and overwhelmed"</i> s. 34. <i>"She spoke of waiting for a return to normal, a resumption of preillness roles where she was no longer the caregiver but the wife. Waiting was tinged with uncertainty, fraught with despair</i></p> | <p>Vardagslivet påverkas.<br/> Livet blir oförutsägbart och en osäkerhet upplevs.<br/> Arbetslivet påverkas.<br/> Relationen till partnern påverkas. Denna påverkan leder till reflektion över sin roll och person.<br/> <i>"She spoke of waiting for a return to normal, a resumption of preillness roles where she was no longer the caregiver but the wife. Waiting was tinged with uncertainty, fraught with despair and hopelessness."</i> s.34<br/> Att vänta är en komplicerad, obehaglig och skrämmande upplevelse som påverkar närstående.<br/> <i>"She spoke of the experience of waiting as an entry into a black hole where no rules existed. She was left to chart her own path. Starting down the path was enough to render her immobile, trapped, afraid, and overwhelmed."</i> s. 34<br/> Att vårda är en orofylld och påfrestande uppgift.<br/> Känslor som kan uppstå är rädsla, osäkerhet, hopplöshet, hjälplöshet och förtvivlan.</p> | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b></p> <p><i>En betungande känsla som tar sig till många uttryck</i></p> |

|                                |  |  |   |
|--------------------------------|--|--|---|
|                                | <p><i>and hopelessness</i>” s.34. The experience of waiting was complicated, uncomfortable, and frightening. It irrevocably led to altered relationships and lives. It moved the spouse beyond the taken-for-granted to a space and place of human frailty, of symptoms, suffering, and loss. For the spouses in this study, caregiving was a highly stressful, emotional time. It evoked a myriad of feelings from fear and uncertainty to hopelessness, helplessness, and despair. Roles changed leading to self-reflection and further personal change. Not only did they experience waiting as a temporal phenomenon, but they also re-experienced waiting as embodied in the relationship between spouse and partner as well as the context (eg, waiting for death). The presence of clinically significant psychosocial distress such as depression was noted in approximately one-third of the 11 participants.</p> | <p>En tredjedel av deltagarna upplevde psykosocial stress och depression.</p>  |   |
| <p>(Simoneau et al., 2013)</p> | <p>Many caregivers scored higher than normative samples on the POMS-TMD (67%)(Profile of Mood States), STAI-S (68%)( State-Trait Anxiety Inventory), and the PSS 65%)(Perceived Stress Scale). Most caregivers also scored well above established cutoffs for the IES (Impact of Events Scale measures intrusion or avoidance symptoms around a specific event, For this study, the IES was anchored to the events and experiences of being a caregiver for the transplant recipient. Indicates levels of PTS-like symptoms.) (91%). Almost half of the caregivers</p>   | <p>45 % av de närstående uppmätte kriterier för depression.<br/>Många närstående som vårdar rapporterar påverkan på humöret, upplever oro och stress.<br/>91% rapporterade att de i hög nivå påverkades av SCT likvärdigt posttraumatisk stress.<br/>Närstående i studien har sömnproblem.<br/>Stressens påverkan har signifikant relation till den närståendes ålder, ju yngre desto högre tyngdkänsla.</p> | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b></p> <p><i>En betungande känsla som tar sig till många uttryck</i></p> |

|                  |  |  |  |
|------------------|--|--|--|
|                  | scored above the cutoff for depression on the CES-D (45%). All caregivers scored higher than the established cutoff for sleep difficulties on the PSQI. Significant correlations were found between caregiver age and scores on the PSS that is, younger caregiver age was associated with greater distress. The patient SF-36 Mental summary score was significantly correlated with caregiver PSS indicating that poorer patient mental health was associated with greater caregiver distress. | Psykisk påverkan hos patienten genererar ökad stress hos närstående och högre tyngdkänsla. |  |
| (Williams, 2007) |  |  |  |

| Studie                  | Enhet som svarar mot syfte och teoretisk frågeställning: Hur bemästrar närstående situationen? Själva, med stöd – av vem?  | Tematisering   | Kondensering till tema och subtema   |
|-------------------------|--|--|--|
| (Akgul & Ozdemir, 2014) | The extent of care giving activities was positively correlated with caregiver burden scores.   | Omfattningen av vårdandet var korrelerat med betungande känsla hos närstående.   | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><i>En betungande känsla som tar sig till många uttryck</i> |
| (Armoogum et al., 2013) |  |  |  |
| (Cooke et al., 2011)    | Predictability was also positively correlated to quality of life indicating that as the situation was more predictable, quality of life increased. There was a trend for caregivers who felt less strain from providing emotional support to report experiencing higher levels of QOL. | Förutsägbarhet var korrelerat med större upplevd livskvalité. De vårdgivare som upplevde mindre emotionell oro upplevde högre livskvalité. | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><i>Att göra situationen förutsägbar</i>                    |

|                           |  |   |  |
|---------------------------|--|---|--|
| (Deniz & Inci, 2015)      |  |   |  |
| (Eldredge et al., 2006)   | At the time of hospital discharge, caregivers reported high levels of mutuality ( $M = 3.5$ ; $SD = .4$ ), and felt moderately well prepared to meet caregiving responsibilities. Caregivers reported a number of competing demands: 63% ( $n = 33$ ) of caregivers worked outside the home prior to transplant. Of these, 22 (67%) stopped working during the transplant and recovery. Twenty-five percent ( $n = 13$ ) were responsible for childrearing on a daily basis. Fifty-six percent ( $n = 29$ ) temporarily relocated to be near the transplant center.  | Vid utskrivning kände sig närstående i hög grad förberedda.<br><br>De närstående upplevde mycket krav från omgivningen t.ex. vad gällde att ta hand om barnen eller jobba. Många flyttade närmre sjukhuset och slutade jobba.   | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><br><i>Att göra situationen förutsägbar</i><br><i>Den sjuke kommer först</i>   |
| (El-Jawahri et al., 2015) |  |   |  |
| (Fife et al., 2009)       | Coping efforts, as indicated by the Ways of Coping Checklist, <sup>24</sup> were also greatest at T1 with a significant decline by T3, whereas one's sense of personal control, the extent of spirituality and the quality of the dyadic relationship remained stable. Caregivers' perceptions of support from the BMT team did not change across the three time points the greater the personal control and spiritual well-being, the more positive was the adaptation as indicated by a lower level of distress. The association of adaptation with both personal control and spirituality continued to be significant when controlling for other factors at all three time points. Avoidance was the coping strategy most strongly and consistently | Känslan av personlig kontroll och tryggheten i relationen var konstant över tid.<br><br>Ju högre grad av anpassning till situationen desto mindre känsla av emotionell oro.<br><br>Försök att bemästra situationen gjordes mest i början efter utskrivning men minskade med tiden.<br><br>Undvikande av situationen var den mest använda copingstrategin men också den som ledde till mest emotionell oro och sämre situationsanpassning. Även försök | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><br><i>Den sjuke kommer först</i><br><br><i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i><br><br><i>Att göra situationen förutsägbar</i> |



|                             |   |   |   |
|-----------------------------|---|---|---|
|                             | <p>associated with emotional distress as indicated by both the bivariate correlations (Po0.001) Those caregivers who used avoidance as a coping strategy and active coping to try and change an irreversible situation experienced higher levels of distress indicating more negative adaptation. Support from health-care providers of the BMT team, and a positive relationship of the caregiver with the BMT recipient were significantly associated with lower levels of emotional distress</p>   | <p>att aktivt förändra ett irreversibelt förlopp ledde till sämre bemästring av situationen och högre emotionell oro.<br/>Stöd från transplantationsteamet var viktigt för att kunna bemästra situationen.</p>  |   |
| (Langer et al., 2012)       |   |   |   |
| (Laudenslager et al., 2015) |   |   |   |
| (Sabo et al., 2013)         | <p>Paul talked of feeling supported every step of the way. For Paul, the support of healthcare professionals made their journey over the year less daunting For Angela, reassurance came to mean hope, comfort, and compassion. Although the nurse did not minimize the intense nature of an HSCT, her words provided a measure of comfort and encouragement<br/><i>“What helped was the reaction of the medical staff and just their reassurances; their willingness to answer our questions.”</i> s. 34.<br/>Frank (6 months after HSCT) came to the realization that illness necessitated change, not just for the patient but also for the family</p> | <p>Stöd och information från sjukvården var viktigt för att kunna bemästra situationen.<br/><i>“What helped was the reaction of the medical staff and just their reassurances; their willingness to answer our questions.”</i>, s. 34<br/>Sjukdomen och behandlingen krävde förändring, inte bara för patienten utan för hela familjen.</p> | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br/><i>Att göra situationen förutsägbar</i><br/><i>Den sjuke kommer först</i></p> |
| (Simoneau et al., 2013)     |   |   |   |



|                         |   |  |  |
|-------------------------|---|--|--|
| <p>(Williams, 2007)</p> | <p>Enduring responsibility is caregiver determination to provide care despite difficulties for however long it takes. Enduring responsibility, based on obligation, reciprocity, or love, often begins long before illness and continues even after illness resolves. It has connotations of being lasting and of bearing hardship without yielding. Expectation management includes taking one day at a time when the future is uncertain, gauging behavior from past experiences with the patient, and reconciling actual to anticipated treatment twists and turns. Imagining a hopeful future provides caregivers with goals to strive for and a reason to endure difficulties, whereas imagining a fearful future allows caregivers to minimize losses and prepare for future disappointments. As perspectives and priorities change with a present orientation, attempts may be made to slow down and make the most of the present rather than rushing to an uncertain future. <b>Gauging behavior</b> is explaining, predicting, or reacting to actions or statements of patients based on prior knowledge of and experiences with them. A 60-year-old husband described how he was able to handle his wife's irritability because he knew this was not her normal behavior. <i>"She has been very hateful to me during this time. . . . That's not her being like that. So I let it go. I don't dwell on it, and don't take it personally."</i> s. 382. Reconciling treatment twists and turns is comparing actual to</p> | <p>Närstående har ett bestående ansvar för den sjuke som grundar sig i samhörighet och kärlek. Att hantera sina förväntningar är en stor del i att bemästra situationen då framtiden är oviss och föränderlig. Att nogsamt överväga sitt och den sjukas beteende i situationen är viktigt för att kunna bemästra den. <i>"She has been very hateful to me during this time. . . . That's not her being like that. So I let it go. I don't dwell on it, and don't take it personally."</i> s.383 Förmågan att kunna förena verkligheten med sina förväntningar på behandlingen är en viktig del för att kunna acceptera situationen. Närstående har ett ansvar att se till att den sjuke efterlever de krav sjukvården har på patienten. Den närstående måste acceptera att dela på ansvaret med flera stödpersoner, antingen inom familjen eller i sjukvården. <i>"I found my normal life slipping away, but not in a complaining way, just that's what was happening. . . . I don't know what a normal life is right now. My focus is him."</i> s.382</p> | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b></p> <p><i>Den sjuke kommer först</i></p> |
|-------------------------|---|--|--|

|  |   |  |  |
|--|---|--|--|
|  | <p>anticipated patient outcomes to confirm, explain, and eventually accept the reality of the actual outcomes. Appropriate pushing is caregiver assumption of responsibility to see that rules for recovery set by healthcare providers are followed. Caregivers assess patients to determine their ability to follow the rules. Sharing responsibilities is determining illness and treatment needs, identifying appropriate people to meet each need, and accepting the division of duties. Sharing is done among caregivers, patients, other family members, friends, and healthcare providers. <i>“I found my normal life slipping away, but not in a complaining way, just that’s what was happening. . . . I don’t know what a normal life is right now. My focus is him.”</i> s. 382</p> |  |  |
|--|---|--|--|

| Studie                  | Enhet som svarar mot syfte och teoretisk frågeställning: Vad ger de närstående en känsla av meningsfullhet i situationen?  | Tematisering   | Kondensering till tema och subtema   |
|-------------------------|--|--|--|
| (Akgul & Ozdemir, 2014) | <p>The correlation between influence of care giving on family relations and caregiver burden was analyzed. Consequently, when the caregivers reported that their family ties improved during care giving, burden level was significantly lower (<math>p &lt; 0.05</math>). Additionally, when care giving had a negative impact on family relationships, caregiver burden was significantly higher (<math>p &lt; 0.05</math>).</p> | <p>När de närstående upplevde att familjebanden stärktes upplevde de också vården mindre betungande.</p> | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br/><i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i></p> |

|                           |  |   |  |
|---------------------------|--|---|--|
| (Armoogum et al., 2013)   |  |   |  |
| (Cooke et al., 2011)      | <p>Mutuality revealed the highest score, followed by rewards.</p> <p>(Mutuality Scale measures quality of the relationship between the patient and the caregiver. The fifteen items include issues such as “seeing eye to eye”, closeness, sharing experiences, attachment, comfort from each other, emotional support, time together, and expression of warm feelings) (Rewards of Caregiving was measured on a 14 item instrument that described the emotional and existential rewards caregivers experience in caring for their family members. The tool captured the degree that caregivers find aspects of their caregiving situations rewarding)</p> | <p>Meningsfullhet i situationen fanns i det stärkta förhållandet mellan den sjuke och den närstående som uppkom genom närhet, delade upplevelser, tid tillsammans och tröst. De närstående upplevde det emotionellt och existentiellt givande.</p>  | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b></p> <p><i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i></p>  |
| (Deniz & Inci, 2015)      |  |   |  |
| (Eldredge et al., 2006)   | <p>caregivers reported that care-giving was consistently rewarding (<math>M = 2.8</math> to <math>2.9</math>) Predictability of caregiving was so highly correlated with rewards (<math>r = .8</math>) as to suggest multicollinearity. At both time points (2 and 6 weeks after discharge), higher preparedness for caregiving explained higher levels of reward; at 12 weeks, lower age also explained higher level of rewards.</p>  | <p>De närstående rapporterade att vårdandet var givande. Det var som mest givande vid 12 veckor efter utskrivning. Yngre fann vårdandet mer givande än äldre.</p> <p>Om deras situation som vårdare var förutsägbar och om de var väl förberedda upplevde de situationen som mer givande.</p> | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b></p> <p><i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i></p> <p><i>Att göra situationen förutsägbar</i></p> |
| (El-Jawahri et al., 2015) |  |   |  |

|                             |   |   |  |
|-----------------------------|---|---|--|
| (Fife et al., 2009)         |   |   |  |
| (Langer et al., 2012)       |   |   |  |
| (Laudenslager et al., 2015) |   |   |  |
| (Sabo et al., 2013)         | <p>David (6 weeks after HSCT) described how he reached an understanding and acceptance in his new role: <i>“It [caregiving] is all part of the process, of a continuum. At various times, your spouse or partner will take care of you I you expect that they are going to be there for you as you have been [there for them]. It is part of the continuum. It’s the give and take in a relationship.”</i> s. 35. The spouses in this study were generally satisfied with their role as caregiver. Satisfaction gained from the caregiving role did not appear to be related to the spouses’ overall quality of life, psychosocial distress, burnout, and secondary traumatic stress.</p> | <p>Tillfredsställelsen var inte relaterad till den sjukes livskvalité eller mentala hälsa. <i>“It [caregiving] is all part of the process, of a continuum. At various times, your spouse or partner will take care of you, you expect that they are going to be there for you as you have been [there for them]. It is part of the continuum. It’s the give and take in a relationship.”</i> s. 35.</p> | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b></p> <p><i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i></p>                                      |
| (Simoneau et al., 2013)     |   |   |  |
| (Williams, 2007)            | <p>Making the patient the priority is placement of patient care needs before all other needs and wants because patient well-being is the most important goal. Supportive presence is remaining at the side of patients with comfort, encouragement, and a positive attitude when caregivers can do nothing else to assist patients. The senses of the caregivers are heightened to fully understand the patients’ experiences, so that patients’ emotional needs and wants are</p>  | <p>Att sätta den sjukes välbefinnande främst är det viktigaste målet för den närstående. Att stå vid den sjukes sida och ge uppmuntran, stöd och tröst kan ibland vara det enda de närstående kan göra.</p> <p>Ett starkt känslomässigt band gav större känsla av meningsfullhet.</p>   | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b></p> <p><i>Den sjuke kommer först</i></p> <p><i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i></p> |

|  |   |  |  |
|--|---|--|--|
|  | <p>accurately identified and met. A 56-year-old husband expressed his frustration at his inability to cure his wife's illness but indicated that he could comfort and encourage her.</p> <p>Self-affirming, loving connection is a feeling of open togetherness between caregivers and patients where meeting patient needs is emotionally satisfying for caregivers</p> <p>Attending to patient voice is careful listening and consideration of patients' perspectives by caregivers before crafting responses or deciding on courses of action. Caregivers did not always accede to patients' wishes, but they considered patients' points of view before making decisions in the patients' best interests.</p> |  |  |
|--|---|--|--|

| Studie                  | Enhet som svarar mot syfte och teoretisk frågeställning: Vad ger de närstående möjlighet att begripa situationen? | Tematisering                         | Kondensering till tema och subtema   |
|-------------------------|---|--------------------------------------|--|
| (Akgul & Ozdemir, 2014) |   |                                      |  |
| (Armoogum et al., 2013) |   |                                      |  |
| (Cooke et al., 2011)    |   |                                      |  |
| (Deniz & Inci, 2015)    |   |                                      |  |
| (Eldredge et al., 2006) | The caregiving situation was relatively predictable during recovery ( $M = 2.5$ to $2.7$ ).                       | Vårdandet var relativt förutsägbart. | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b></p> <p><i>Att göra situationen förutsägbar</i></p> |

|                             |  |   |   |
|-----------------------------|--|---|---|
| (El-Jawahri et al., 2015)   |  |   |   |
| (Fife et al., 2009)         | Support from health-care providers of the BMT team, and a positive relationship of the caregiver with the BMT recipient were significantly associated with lower levels of emotional distress  | Stöd från transplantationsteamet var viktig och associerat till lägre emotionell stress.  | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><i>Att göra situationen förutsägbar</i> |
| (Langer et al., 2012)       |  |   |   |
| (Laudenslager et al., 2015) |  |   |   |
| (Sabo et al., 2013)         | The amount of information was overwhelming and difficult to process. Compounding the problem was the introduction of a new language: biomedicine. For Frank, <sup>1</sup> the initial diagnosis left the couple feeling <i>”swamped by the amount of information. trying to understand the disease and trying to understand [the treatment]. The hematological cancer system was an unfamiliar complex world, one that would require adjustment and a steep learning curve. Her need for information, for answers to her questions, was critical to providing reassurance at the initial stage of the transplant experience.”</i> s. 33. | Informationen var överväldigande. <i>“swamped by the amount of information, trying to understand the disease and trying to understand [the treatment]. The hematological cancer system was an unfamiliar complex world, one that would require adjustment and a steep learning curve. Her need for information, for answers to her questions, was critical to providing reassurance at the initial stage of the transplant experience”.</i> s.33. | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><i>Att göra situationen förutsägbar</i> |
| (Simoneau et al., 2013)     |  |   |   |
| (Williams, 2007)            | Getting a handle on it is the struggle to come to grips with the reality of and changes demanded by illness and treatment. Strategies then are identified and routines organized to meet caregiving role demands. <i>“Your life changes. . . .</i>   | Det är svårt att begripa verkligheten och alla förändringar. <i>“Your life changes. . . . I want to be able to understand what’s going on and be able to support her from a rational</i>  | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><i>Den sjuke kommer först</i>           |

|  |   |   |  |
|--|---|---|--|
|  | <p><i>I want to be able to understand what's going on and be able to support her from a rational standpoint and have rational and reasonable goals and expectations. . . . You have got to be involved.” s. 383.</i></p> <p>Vigilant bridging is caregiver communication with the healthcare system to support the best interests of patients. Messages from the healthcare system are critically evaluated by caregivers to determine whether they require action or should be relayed to patients. Caregiver information and assessments of patients are relayed to the healthcare system to generate action and support for patients</p> | <p><i>standpoint and have rational and reasonable goals and expectations. . . . You have got to be involved.” s.383</i></p> <p>De närstående måste filtrera informationsflödet och delge den sjuke.</p> |  |
|--|---|---|--|

| Studie                  | Enhet som svarar mot syfte och teoretisk frågeställning: Vilka behov har de närstående och hur skulle de kunna tillgodoses?  | Tematisering   | Kondensering till tema och subtema  |
|-------------------------|--|--|---|
| (Akgul & Ozdemir, 2014) |  |  |   |
| (Armoogum et al., 2013) | <p>Respondents reported a mean of seven unmet needs and this was used as a cutoff point, and total scores were grouped into no needs (zero), few needs (one to seven) and multiple needs (equal to or greater than eight). Roughly, a third reported no unmet needs (n034, 35 %), a third had few unmet needs (n033, 34 %) and a third had multiple unmet needs (n031, 32 %).</p> <p>Managing concerns about cancer the coming</p> | <p>En tredjedel hade inga obesvarade behov.<br/>En tredjedel hade få obesvarade behov.<br/>En tredjedel hade många obesvarade behov.</p> <p>Oro, rädsla, praktiska problem, ekonomiska problem, sociala problem, sexuella svårigheter, den egna hälsan, balansen i vardagslivet, få eget stöd.<br/>Fler obesvarade behov hos de närstående påverkade den sjuke negativt.</p> | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b></p> <p><i>En betungande känsla som tar sig till många uttryck</i></p> |

|                      |  |  |  |
|----------------------|--|--|--|
|                      | <p>back 47 (48%) Obtaining life and/or travel insurance for the person with cancer 40 (41%) The impact that caring for the person with cancer has had on your working life or usual activities 37 (38%) Reducing stress in the person with cancer's life 37 (38%) Finding out about financial support and government benefits for you and/or the person with cancer 34 (35%) Looking after your own health, including sleeping and eating properly 32 (33%) Dealing with others not acknowledging the impact on your life of caring for a person with cancer 31 (32%) Balancing the needs of the person with cancer and your own needs 30 (31%) Addressing fears about the person with cancer's physical or mental deterioration 30 (31%) Getting emotional support for self 29 (30%) Associations were found between number of ICG unmet needs and whether ICG considered the patient to have resumed their usual activities p00.005), if ICG perceived their relative (patient) to have anxiety and depression and finally ICG perceived their relative (patient) to have sexual dysfunction There was a trend for an association between the number of unmet needs ICGs reported and patient gender and patient fatigue</p> |  |  |
| (Cooke et al., 2011) |  |  |  |
| (Deniz & Inci, 2015) |  |  |  |



|                             |  |  |   |
|-----------------------------|--|--|---|
| (Eldredge et al., 2006)     |  |  |   |
| (El-Jawahri et al., 2015)   |  |  |   |
| (Fife et al., 2009)         |  |  |   |
| (Langer et al., 2012)       |  |  |   |
| (Laudenslager et al., 2015) |  |  |   |
| (Sabo et al., 2013)         | <p>Although the need for reassurance and hope emerged as an important theme across all 4 points in time, it was felt to be greatest just prior to the transplant and in the immediate weeks following the transplant. Not only did the spouses identify a high need for information at the time of diagnosis and leading up to the transplant, but they also identified that certain kinds of information provided them with reassurance and hope, thereby holding particular meaning. One example of this was reflected in discussions about “blood counts”; spouses appreciated how the nurses would carefully record the patient’s progression after the transplant on boards in the patient rooms. White blood cell counts, platelets, and red blood cell counts became a common language that measured progress. For the caregivers in this study, entering the hematological cancer system was akin to opening Pandora’s box: the need to know, to render uncertainty certain, was</p> | <p>Obesvarade behov uppstod i anslutning till transplantationen och i de närmst följande veckorna.<br/>Stora behov av information.</p> | <p><b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br/><i>Att göra situationen förutsägbar</i></p> |

|                         |   |  |  |
|-------------------------|---|--|--|
|                         | tempered by the realization that one may never know and may not want to know. |  |  |
| (Simoneau et al., 2013) |   |  |  |
| (Williams, 2007)        |   |  |  |

| Studie                    | Enhet som svarar mot syfte och teoretisk frågeställning: När finns behoven?   | Tematisering  | Kondensering till tema och subtema   |
|---------------------------|---|---|--|
| (Akgul & Ozdemir, 2014)   | Additionally, the mean duration of care giving was 6.81 (SD ¼ 3.58) hours per day and mean time period since transplantation was 5.75 (SD ¼ 3.23) months. | Från SCT till ungefär 6 månader efteråt.  | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i>   |
| (Armoogum et al., 2013)   |   |   |  |
| (Cooke et al., 2011)      | 3e12 months following transplant.   | 3 till 12 månader efter SCT   | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i>   |
| (Deniz & Inci, 2015)      | Efter SCT   | Efter SCT   | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i>   |
| (Eldredge et al., 2006)   | Upp till 100 dagar efter SCT<br>Caregiver role strain declined steadily from week 2 to 12 weeks of recovery   | Upp till 100 dagar efter SCT.<br>Betungande känslor av att vårda minskade över tid. | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><i>En betungande känsla som tar sig till många uttryck</i><br><i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i> |
| (El-Jawahri et al., 2015) | 6 dagar innan SCT till 8 dagar efteråt  | 6 dagar innan SCT till 8 dagar efteråt  | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i>   |

|                             |   |  |  |
|-----------------------------|---|--|--|
| (Fife et al., 2009)         |   |  |  |
| (Langer et al., 2012)       | Sessions 1 through 3 were targeted to take place on Days 50, 53, and 56 posttransplant  | 50- 56 dagar efter SCT   | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><br><i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i>   |
| (Laudenslager et al., 2015) | Sessions began on average 2 weeks post transplant and continued weekly to complete all sessions before the 3-month assessment.  | 2 veckor till 3 månader efter SCT  | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><br><i>Att få kraft till att vårda.</i>  |
| (Sabo et al., 2013)         | For all participants, distress was high immediately prior to the transplant, 6 weeks after transplantation, and at the 1-year anniversary. The only point in time where the results diverged was at 6 months after transplantation. Spouses also showed a drop in quality of life, satisfaction with their caregiving role, and increased risk for secondary traumatic stress at 1 year after transplantation. Scores on the burnout subscale of the PRO-QoL-R-IV showed the greatest risk for burnout among the spousal caregivers occurred at times 1 and 2. Seventy-five percent of spouses had scores greater than 22 (scores above this suggest increased risk for secondary traumatic stress) at time 1, whereas 60% had scores greater than 22 at time 2. The risk for burnout decreased over time with the lowest risk at time 4. Overall, it appears that spousal caregivers experience the greatest risk for psychological distress, burden, and secondary traumatic stress in the acute phase (pretransplantation to 6 weeks after HSCT) of the HSCT process. For the spouses, waiting and uncertainty were the most intense immediately | 1 år efter SCT.<br>Betungande känslor av att vårda var minst 6 månader efter SCT. Som mest var det i direkt anslutning till SCT. Risken för utbrändhet minskade med tiden.<br>Livskvalité och tillfredställelsen som närstående vårdare minskade 1 år efter SCT. | <b>Att vara närstående – på gott och ont</b><br><br><i>En betungande känsla som tar sig till många uttryck</i><br><br><i>Stärkt relation ger kraft att vårda</i> |

|                         |   |  |  |
|-------------------------|---|--|--|
|                         | prior to and 6 weeks after transplantation. Furthermore, it was at these points that the need for reassurance and hope was greatest. The findings suggest that spouses may be vulnerable to experiencing adverse psychosocial effects such as depression or secondary traumatic stress at 1 year after HSCT, particularly if their quality of life remains low. |  |  |
| (Simoneau et al., 2013) |   |  |  |
| (Williams, 2007)        |   |  |  |

| Studie                    | Enhet som svarar mot syfte och teoretisk frågeställning: Vilka interventioner erbjuds – till vilken målgrupp? Utesluts några? | Tematisering | Kondensering till tema och subtema |
|---------------------------|---|--------------|------------------------------------|
| (Akgul & Ozdemir, 2014)   |   |              |                                    |
| (Armoogum et al., 2013)   |   |              |                                    |
| (Cooke et al., 2011)      |   |              |                                    |
| (Deniz & Inci, 2015)      |   |              |                                    |
| (Eldredge et al., 2006)   |   |              |                                    |
| (El-Jawahri et al., 2015) |   |              |                                    |
| (Fife et al., 2009)       |   |              |                                    |

|                             |   |   |   |
|-----------------------------|---|---|---|
| (Langer et al., 2012)       | <p>This study sought to test acceptability of an expressive talking paradigm for partners of HSCT survivors and to examine subjective, expressive, and physiologic indicators of emotion during disclosure. Eligible CGs were at least age 21, English speaking and comprehending, present at the transplant site, and planning to remain so for at least 2 months. CGs with presence or history of a neurologic disorder were excluded. CGs were on average age 54, 72% female, 4% Hispanic, 96% White, and 61% college educated. The majority of couples were married (97%) and heterosexual (98%), and the average relationship was 22 years in length</p>   | <p>Intervention i form av samtal, där den närstående får uttrycka sina känslor.</p> <p>Interventionen erbjuds till vuxna som talar modersmålet och som är långvarigt närvarande på plats. De med neurologiska sjukdomar exkluderades. Medelålder på deltagarna är 54 år, 72% är kvinnor och 96% är vita.</p>                      | <p><b>Interventioner kräver rätt förutsättningar</b></p> <p><i>Interventioner som psykologisk ventil</i></p> <p><i>Ett missriktat informationsflöde</i></p> |
| (Laudenslager et al., 2015) | <p>Caregiver inclusion criteria included caring for an allo-HSCT patient at least 50% of the time during the first 100 days post transplant, ability to speak/read English, ≥18 years and with telephone access. Caregivers averaged 53.5 years (range 21–80) and were predominately female (75.7%)/Caucasian (89.9%). The present randomized clinical trial tested a psychosocial intervention for allo-HSCT caregiver’s unique needs that addressed the Surgeon General’s recommendations. Exclusion criteria included history of psychiatric illness (based on caregiver report) in the past 18 months (unrelated to patient illness) or diagnosis of medical condition or medications that might affect biomarkers.</p> | <p>Psykosocial intervention i form av informationstillfällen och praktiska övningar samt andningsövningar.</p> <p>Interventionen erbjöds vuxna som talar modersmålet, som vårdar minst 50% av sin tid. Medelåldern är 53,5 år, 75% är kvinnor och 89,9% är vita. Personer med psykiska eller medicinska åkommor exkluderades.</p> | <p><b>Interventioner kräver rätt förutsättningar</b></p> <p><i>Ett missriktat informationsflöde</i></p> <p><i>Interventioner som psykologisk ventil</i></p> |

|                         |  |  |  |
|-------------------------|--|--|--|
| (Sabo et al., 2013)     |  |  |  |
| (Simoneau et al., 2013) |  |  |  |
| (Williams, 2007)        |  |  |  |

| Studie                    | Enhet som svarar mot syfte och teoretisk frågeställning: På vilket sätt svarar interventionerna mot de närståendes behov?  | Tematisering   | Kondensering till tema och subtema  |
|---------------------------|--|--|---|
| (Akgul & Ozdemir, 2014)   |  |  |   |
| (Armoogum et al., 2013)   |  |  |   |
| (Cooke et al., 2011)      |  |  |   |
| (Deniz & Inci, 2015)      |  |  |   |
| (Eldredge et al., 2006)   |  |  |   |
| (El-Jawahri et al., 2015) |  |  |   |
| (Fife et al., 2009)       |  |  |   |
| (Langer et al., 2012)     | Communication problems are common among persons coping with cancer and their partners (Lepore & Helgeson, 1998; Manne et al., 2006; Porter, Keefe, Hurwitz, & Faber, 2005), including couples dealing with HSCT (Langer et al., 2009). Main effects for several of the items | Interventionen upplevdes hjälpsam.<br><br>Män, i högre grad än kvinnor, tyckte interventionen var meningsfull. | <b>Interventioner kräver rätt förutsättningar</b><br><br><i>Interventioner som psykologisk ventil</i> |

|                             |  |  |   |
|-----------------------------|--|--|---|
|                             | <p>indicated that EE participants rated the exercises as more helpful (<math>p = .005</math>), meaningful (<math>p = .04</math>), and revealing of their emotions (<math>p = .0001</math>) than did control participants; they were also more likely to disclose things that they had not previously disclosed (<math>p &lt; 0.0001</math>). Finally, the analysis for meaningfulness yielded a main effect of gender (<math>p = .04</math>), such that males rated the exercises as more meaningful than did females, regardless of condition.</p>  |  | <i>Ett missriktat informationsflöde</i>   |
| (Laudenslager et al., 2015) | <p>PEPRR utilized a Transactional Model of Stress and Coping, which predicts that those able to handle and adapt to the challenges of caregiving using tools taught in the program will show lower levels of stress.<sup>16</sup> This approach has been the basis for numerous effective interventions and has been shown to improve coping and adaptation to stressful life events. Consistency across multiple psychological domains supports that PEPRR is efficacious in mitigating distress in spite of increasing caregiver burden (CRA) reflecting rising demand post transplant. Caregivers typically found the intervention acceptable, with 70% completing all eight sessions. Reasons for drop-out included inadequate time (<math>n = 10</math>), patient becoming gravely ill (<math>n = 2</math>) or patient death (<math>n = 11</math>) and did not differ by group.</p> | <p>De som erbjöds interventionen upplevde mindre stress. 70 % av de som faktiskt fullföljde interventionen upplevde en bättre psykosocial situation. 30% deltog inte pga att patienten var för sjuk (2 st.), tid inte fanns (10 st.) eller att patienten avled (11 st.).</p> | <p><b>Interventioner kräver rätt förutsättningar</b></p> <p><i>Ett missriktat informationsflöde</i></p> <p><i>Interventioner som psykologisk ventil</i></p> |
| (Sabo et al., 2013)         |  |  |   |
| (Simoneau et al., 2013)     |  |  |   |

| Studie                    | Enhet som svarar mot syfte och teoretisk frågeställning: Vad går interventionen ut på – hur är den uppbyggd?   | Tematisering   | Kondensering till tema och subtema  |
|---------------------------|--|--|---|
| (Williams, 2007)          |  |  |   |
| (Akgul & Ozdemir, 2014)   |  |  |   |
| (Armoogum et al., 2013)   |  |  |   |
| (Cooke et al., 2011)      |  |  |   |
| (Deniz & Inci, 2015)      |  |  |   |
| (Eldredge et al., 2006)   |  |  |   |
| (El-Jawahri et al., 2015) |  |  |   |
| (Fife et al., 2009)       |  |  |   |
| (Langer et al., 2012)     | The first expressive talking exercise occurred just after randomization about 50 days post-transplant. Both conditions involved three talking sessions, each 10 minutes in length. Sessions 1 through 3 were targeted to take place on Days 50, 53, and 56 posttransplant, respectively. Participants randomly assigned to the EE condition were given the following instructions: You will be asked, for the next 10 minutes, to talk about your deepest thoughts and | Ett rum för samtal, där den närstående får yttra sina känslor.<br>10- minuterssessioner där personen uppmanas att tala om tankar och känslor kring behandlingen och om sina erfarenheter som närståendevårdare.<br>Ordet är fritt. Moderatorn deltar inte i samtalet utan lyssnar bara och håller koll på tiden. | <b>Interventioner kräver rätt förutsättningar</b><br><i>Interventioner som psykologisk ventil</i> |



feelings about your partner's transplant and your experiences as caregiver. If you find that your talking leads to other related topics, that is fine. Don't worry if you say something you'd like to change, if you say "um" or if you stutter. It's absolutely OK. And of course, you will have natural pauses. If you run out of things to say, it's fine to go back and repeat something that you've already said. You will probably talk about it a bit differently the second time. It is critical that you let yourself go and touch those deepest emotions and thoughts that you have related to transplant and caregiving. CGs in the control condition spoke about their daily schedule during Sessions 1 and 3, focusing on just the facts. To retain participants, we felt it important to intersperse the two neutral talking sessions with something a bit more engaging, yet still controlling for time and attention. Accordingly, in Session 2, CGs spoke about positive aspects of their life. All sessions were audio recorded. CGs spoke directly to a female experimenter who made it clear that her role was simply to operate the equipment and watch the time, and that she would not be conversing with participants. Audio recordings were transcribed, then submitted to text analysis via the Lexical Inquiry and Word Count (LIWC) program. This program outputs data for multiple linguistic dimensions. We focused on the percentages of negative emotion, positive emotion, and cognitive mechanism words uttered. Exemplar

|                             |  |  |  |
|-----------------------------|--|--|--|
|                             | words include “hurt,” “love,” and “cause,” respectively. Skin conductance was used to measure emotional arousal. Electrical conductance measured across two points of the skin varies systematically with moisture level in the skin. Immediately following each talking exercise, CGs completed the Positive and Negative Affect Schedule (PANAS) and a process measure   |  |  |
| (Laudenslager et al., 2015) | Consented participants (n = 148 caregivers) were randomized with intent to- treat by permuted block design to either PsychoEducation, Paced Respiration and Relaxation (PEPRR) or TAU (treatment as usual). Sessions lasted 60–75 min, were manualized and followed the same order with some flexibility in content as needed. To minimize caregiver burden, all sessions took place at the hospital when caregivers were visiting their patients during hospitalization or at the clinic during times when caregivers brought patients to appointments. PEPRR consisted of eight semi-structured one-on-one sessions with a master’s level social worker. Sessions included in order: (1) program overview, instructions for biofeedback device (see below) and introduction to stress management; (2) impact of stress on physical and emotional health; (3) how thoughts and emotions lead to stress; (4) coping skills training; (5) management of fatigue, sleep and other health behaviors; (6) addressing lack of control, uncertainty and fear; (7) improving partner communication strategies and adapting to | Informationstillfällen och praktiska övningar under 8 tillfällen. <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Information och vägledning kring andningsapparaten RESPeRATE.</li> <li>2. Stressens påverkan på fysisk och emotionell hälsa.</li> <li>3. Hur tankar och känslor leder till stress.</li> <li>4. Träning i att hantera stress (coping)</li> <li>5. Träning i att hantera trötthet, sömn och andra hälsfaktorer.</li> <li>6. Träning i att hantera brist på kontroll, osäkerhet och rädsla.</li> <li>7. Förbättrad kommunikation till sin partner och anpassning till nya roller i förhållandet.</li> <li>8. Praktisk vägledning inom sociala stödfunktioner</li> </ol> <p>Andningsövningar med apparaten RESPeRATE som ska ge en lugnare och</p> | <b>Interventioner kräver rätt förutsättningar</b><br><br><i>Ett missriktat informationsflöde</i><br><br><i>Interventioner som psykologisk ventil</i> |

|                         |   |   |  |
|-------------------------|---|---|--|
|                         | changing role(s); and (8) effective utilization of social support. Caregivers randomized to PEPRR also received a biofeedback device, RESPeRATE. The RESPeRATE entrained respiration to specific tones, which increased in duration to slow and deepen respiration. Caregivers were asked to use this device for 15 min at least 4–5 times/week to facilitate relaxation. | djupare andning vilket visat sig bland annat sänka blodtrycket. |  |
| (Sabo et al., 2013)     |   |   |  |
| (Simoneau et al., 2013) |   |   |  |
| (Williams, 2007)        |   |   |  |

| Studie                  | Enhet som svarar mot syfte och teoretisk frågeställning: Hur evalueras interventionen? | Tematisering | Kondensering till tema och subtema |
|-------------------------|--|--------------|------------------------------------|
| (Akgul & Ozdemir, 2014) |  |              |                                    |
| (Armoogum et al., 2013) |  |              |                                    |
| (Cooke et al., 2011)    |  |              |                                    |
| (Deniz & Inci, 2015)    |  |              |                                    |
| (Eldredge et al., 2006) |  |              |                                    |

|                             |   |  |  |
|-----------------------------|---|--|--|
| (El-Jawahri et al., 2015)   |   |  |  |
| (Fife et al., 2009)         |   |  |  |
| (Langer et al., 2012)       | <p>For this study, CGs were instructed to consider how they felt “during the past 10 minutes, i.e., while they were talking.” Internal consistencies were .91 for positive affect and .88 for negative affect. The process measure, based in part on Pennebaker et al. (1989), assessed perceptions of the talking exercises. CGs rated the helpfulness and meaningfulness of each session, and the extent to which: the disclosure was emotionally revealing, they would recommend the session to others, and they had not previously disclosed the things they said to others. Ratings were made on a 1 to 5 scale. Analyses for negative emotion and cognitive mechanism words yielded main effects of group (<math>p \leq 0.001</math>), such that CGs in the EE group uttered more of these words than did CGs in the control group. The pattern was similar to that for skin conductance, in that the largest difference between the two groups occurred during Session 3, with the EE group uttering more words indicative of cognitive processing at this time. The analysis for positive emotion words yielded a main effect of session (<math>p &lt; 0.0001</math>), such that participants uttered more positive emotion words during Session 2 as compared to Sessions 1 and 3.</p> | <p>Uppföljande skriftlig utvärdering, de närstående fick fylla i ett formulär i anslutning till interventionen huruvida de fann de senaste 10-minuterna hjälpsamma och meningsfulla, samt om de tyckte att de yttrade sina känslor. Mätning utfördes av användandet av emotionellt laddade ord. Mätningar med hudelektroder huruvida kroppen blev stressad och utsöndrade svett.</p> | <p><b>Interventioner kräver rätt förutsättningar</b></p> <p><i>Interventioner som psykologisk ventil</i></p> |
| (Laudenslager et al., 2015) | <p>All caregivers were encouraged to avail themselves of programs at the transplant clinic,</p>   | <p>Upprepade frågeformulär där svaren mättes med olika skalor. Det uppmättes</p>   | <p><b>Interventioner kräver rätt förutsättningar</b></p>   |

including individual counseling, support groups and education classes. The device (RESPeRATE) recorded participant's use, and these data were uploaded to address adherence. Of the research participants randomized to PEPRR, only 12 caregivers (16%) showed consistent (weekly) use for the device throughout the intervention phase. Questionnaires were completed prior to study randomization and patient transplant (M = - 1 day relative to transplant which was treated as day zero, SD = 10) reflecting baseline, and at Month 1 (M= 37 days post transplant, SD = 10) and Month 3 (M= 93 days post transplant, SD = 14). The Month 1 assessment was typically completed after 1–2 intervention sessions and the Month 3 assessment always occurred after completion of the full program. Instruments were anchored to the preceding month and included the primary psychological outcome, the 14-item PSS,<sup>18</sup> a validated self-report of control over stress which we have shown to be elevated in allo-HSCT caregivers<sup>3</sup> and other caregivers.<sup>26</sup> Secondary psychological outcomes included depression (Center for Epidemiological Studies Depression scale (CESD) score)<sup>27</sup> and state anxiety (State-Trait Anxiety Inventory (STAI) score),<sup>28</sup> which show significant elevation in cancer patients and caregivers.<sup>5</sup> The Caregiver Reaction Assessment (CRA)<sup>29</sup> assessed post-transplant changes in burden. Total mood disturbance (Profile of Mood States (POMS-

signifikant lägre nivåer av stress hos deltagarna. Ängest och depression minskade. Interventionen visar sig minska stress, ångest och depression trots att den ökar tyngdkänslan hos den närstående i form av att det är tidsödande. Andningsövningarna utfördes i liten grad.

“Consistency across multiple psychological domains supports that PEPRR (PsychoEducation, Paced Respiration and Relaxation) is efficacious in mitigating distress in spite of increasing caregiver burden (CRA) reflecting rising demand post transplant.”  
s 1114

*Ett missriktat informationsflöde*

*Interventioner som psykologisk ventil*

|                         |  |  |  |
|-------------------------|--|--|--|
|                         | <p>TMD)),30 sleep (Pittsburgh Sleep Quality Inventory (PSQI)),31 mental and physical health (Short Form Health Survey Version 2, (SF-36) summary scales)32 and trauma (Impact of Events Scale (IES))33 were evaluated. All instruments have excellent validity and reliability. Of caregivers enrolled at baseline and those remaining at 1 and 3 month collection times, 99, 93 and 90% returned their questionnaires, respectively. The CAR19 was the primary physiological outcome. A comprehensive panel of physiological markers (Supplementary Information) reflecting neuroendocrine status (diurnal salivary cortisol and dehydroepiandrosterone) and immune parameters (natural cytotoxicity and inflammation) was collected as the secondary physiological outcomes from caregivers at the time of questionnaire completion. Consistency across multiple psychological domains supports that PEPRR (PsychoEducation, Paced Respiration and Relaxation) is efficacious in mitigating distress in spite of increasing caregiver burden (CRA) reflecting rising demand post transplant.</p> |  |  |
| (Sabo et al., 2013)     |  |  |  |
| (Simoneau et al., 2013) |  |  |  |
| (Williams, 2007)        |  |  |  |

| Studie                    | Enhet som svarar mot syfte och teoretisk frågeställning: Förslag på framtida interventioner?   | Tematisering                                       | Kondensering till tema och subtema  |
|---------------------------|--|--|---|
| (Akgul & Ozdemir, 2014)   |  |  |   |
| (Armoogum et al., 2013)   |  |  |   |
| (Cooke et al., 2011)      |  |  |   |
| (Deniz & Inci, 2015)      |  |  |   |
| (Eldredge et al., 2006)   |  |  |   |
| (El-Jawahri et al., 2015) |  |  |   |
| (Fife et al., 2009)       |  |  |   |
| (Langer et al., 2012)     | A writing option, moreover, would offer flexibility to use the method during available free time. Similarly, we are intrigued with the notion of offering CGs a “menu” of EE options: writing, typing, or talking. Couples therapy may also be warranted for some with personal distress and relationship communication stress to facilitate open communication between patients and partners and the sharing of treatment-related concerns in a safe, neutral setting | En skriftlig version av interventionen. Parterapi. | <b>Interventioner kräver rätt förutsättningar</b><br><br><i>Interventioner som psykologisk ventil</i> |

|                             |   |   |   |
|-----------------------------|---|---|---|
| (Laudenslager et al., 2015) | The present observations are significant, because they indicate that distress commonly reported in caregivers can be mitigated by a semi-structured psychosocial intervention tailored to meet the needs of allo-HSCT caregivers. | Semi-strukturerat psykosocialt stöd som intervention. | <b>Interventioner kräver rätt förutsättningar</b><br><br><i>Interventioner som psykologisk ventil</i> |
| (Sabo et al., 2013)         |   |   |   |
| (Simoneau et al., 2013)     |   |   |   |
| (Williams, 2007)            |   |   |   |